



PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

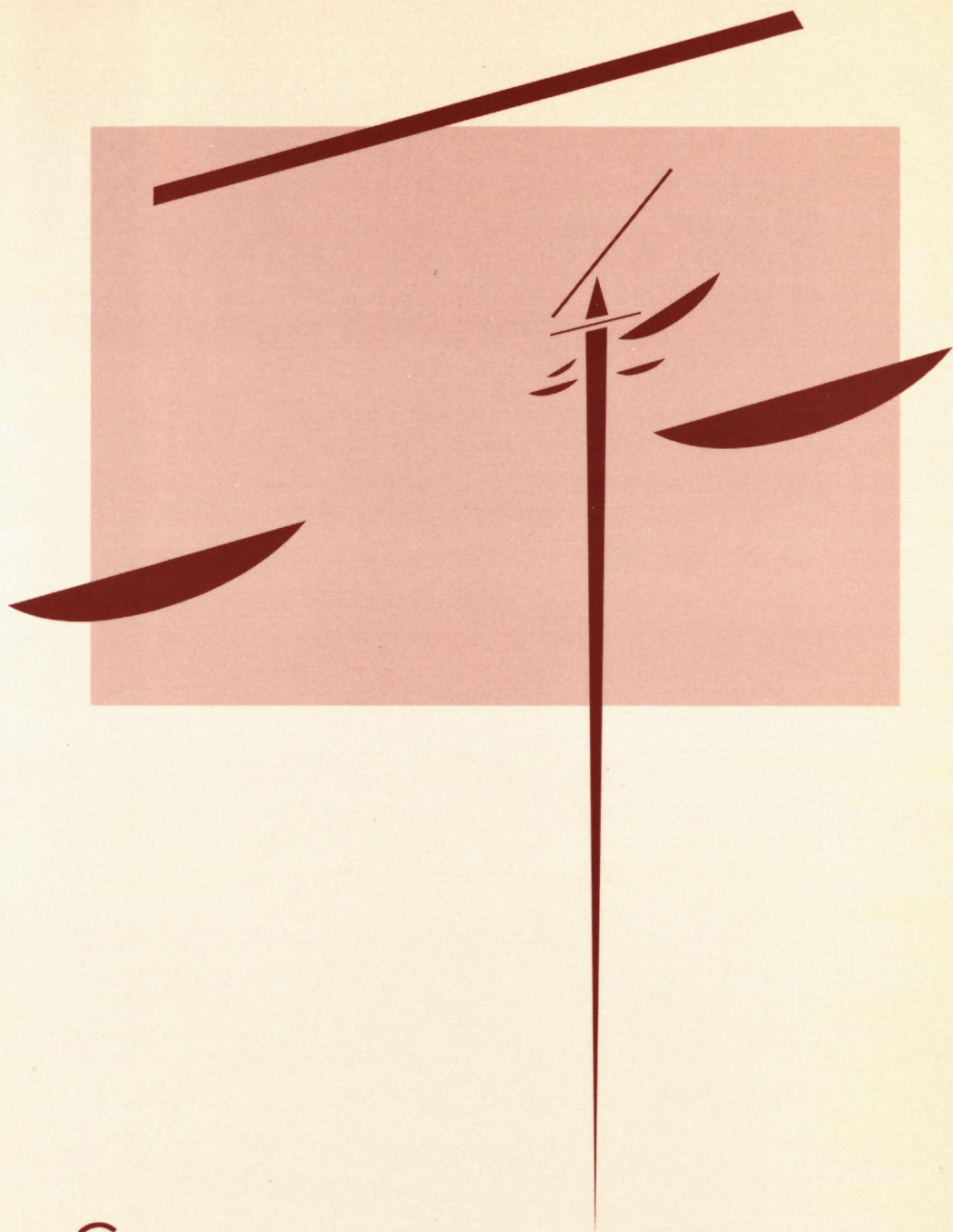
The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/145878>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

4920



Geriatric, een spel van evenwicht

een theoretische bijdrage aan de zorg voor langdurig zieke ouderen

Anneke van der Plaats

Geriatric, een spel van evenwicht

Geriatricie, een spel van evenwicht

Een theoretische bijdrage aan de zorg
voor langdurig zieke ouderen

een wetenschappelijke proeve op het gebied van de
Medische Wetenschappen.

proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,
volgens besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen op

woensdag 30 november 1994
des ochtends te 10.30 uur precies

door

JOHANNA JULIANA VAN DER PLAATS
geboren op 18 juli 1941 te Maastricht

Promotores:

Prof. Dr. H. A. M. J. ten Have

Prof. Dr. C. van Weel

Voorwoord

Deze dissertatie is een zoektocht, waaraan ik ben begonnen en waarvan ik het vervolg niet wist. Ik wilde duidelijkheid krijgen over het hoe en het waarom van de gezondheidszorg voor langdurig zieke ouderen. Daartoe begon ik bij het 'begin': de veroudering zelf.

Mijn hoop daarbij was om het ziek worden en het ziek blijven bij ouderen, in één theoretisch kader te kunnen plaatsen.

Op grond van dit theoretische kader komen vele aspecten van gezondheid van ouderen aan de orde. Het kan aannemelijk worden gemaakt dat de huidige zorg vaak ziekteverschijnselen oproept. Hierdoor wordt bij de verzorgden het lijden, en bij de hulpverleners de werkdruk vergroot. Een vicieuze cirkel daarin, kan worden aangegeven.

Dit boek is een bezinning op de zorg die momenteel aan hulpbehoevende ouderen geboden wordt. Vanuit de theorie kunnen aanbevelingen voor veranderingen in die zorg worden gedaan, zowel voor de zorg als geheel als voor de daarbij behorende interventies.

Inhoud

1	Inleiding en vraagstelling	1
1.1	Inleiding	1
1.2	Aanleiding: geriatriesch onderzoek	2
1.3	Resultaten van empirisch onderzoek	5
1.3.1	Zelfhandhaving in de eigen sociale omgeving	5
1.3.2	Ouderen met neurologische aandoeningen	6
1.3.3	Psychische reacties bij invaliditeit	7
1.3.4	Professionele ondersteuning thuis	8
1.3.5	Doelmatigheid van de geriatrische zorg	9
1.4	Hoofdvraagstelling	12
1.5	Uitwerking van de vraagstelling	14
1.6	Opbouw van deze studie	15
2	Het lichamelijke verouderingsproces	21
2.1	Inleiding	21
2.2	Lichamelijke veroudering in het algemeen	22
2.3	Veroudering en organen	23
2.4	Veroudering en cellen	25
2.5	Veroudering en DNA	26
2.6	Veroudering en organisme	28
2.7	Veroudering en homeostase	31
2.8	Samenvatting en conclusie	34
3	Het homeostase-concept	37
3.1	Inleiding	37
3.2	Het begrip 'homeostase' en de systeemleer	38
3.3	Het homeostase-concept in de geneeskundige historie	41
3.4	Homeostase en veroudering	43
3.5	Homeostase en ziekte	45
3.6	Homeostase en oorzaken van ziekte	47
3.7	Homeostase en klachten	49
3.8	Samenvatting en conclusie	50
4	De relatie tussen veroudering en ziekte	53
4.1	Inleiding	53
4.2	De homeostase tijdens het verouderingsproces	54
4.3	Chronische ziekte	55
4.4	Het verloop van ziekte bij ouderen	59
4.5	Lichamelijke veranderingen tijdens het ziek worden	61
4.6	De ontstaansmogelijkheden van ziekte	64
4.7	Samenvatting en conclusie	67
5	De restverschijnselen van ziekte	69
5.1	Inleiding	69
5.2	Klachten	70

5.2.1	Orgaan-gebonden aspecten van onaangename lichamelijke sensaties	71
5.2.2	Klachten van chronisch zieke ouderen	72
5.2.3	Niet-orgaan-gebonden aspecten van onaangename lichamelijke sensaties	75
5.3	Gebreken	76
5.3.1	Het meten van gebreken	77
5.3.2	Orgaan-gebonden aspecten van gebreken	78
5.3.3	Niet-orgaan-gebonden aspecten van gebreken	79
5.3.4	Gebreken bij de neurologisch gestoorde patiënt	81
5.4	Samenvatting en conclusie	84
6	Een tussenbalans	87
6.1	Waarom een tussenbalans?	87
6.2	Homeostase nader beschouwd	87
6.3	Homeostase en functionele autonomie	89
6.4	Functionele autonomie, homeostase en zorg	91
7	Structuren, functies en menselijk functioneren	95
7.1	Inleiding	95
7.2	Chronische ziekte en functionele autonomie	96
7.3	Psychische structuren bij ouderen	99
7.3.1	'Appraisal', het inschatten van een levensgebeurtenis	100
7.3.2	Het zelfbeeld bij ouderen	100
7.3.3	Motivatie	102
7.3.4	'Coping' ofwel het hanteren van probleemsituaties	102
7.4	Sociale structuren van de chronisch zieke ouderen	104
7.4.1	De beeldvorming ten aanzien van de zorg voor chronisch zieke ouderen	107
7.4.2	De oudere persoon en zijn verwanten	108
7.5	Samenvatting en conclusie	112
8	De persoonlijke verwerking van het invalide worden	115
8.1	Inleiding	115
8.2	Het zelfbeeld bij invalide geworden personen	116
8.3	De persoonlijke inschatting van het chronisch ziek of invalide worden: de affectief/cognitieve representatie	118
8.3.1	De weergave van affectief/cognitieve representaties	119
8.4	Het kunnen omgaan met invaliditeit	121
8.4.1	Samenhang tussen representaties en 'coping'	122
8.5	Zelfbeeld, motivatie en probleemgedrag	123
8.5.1	Coping met geschonden zelfbeeld	123
8.5.2	Motivatie bij zieken	125
8.6	Positieve beïnvloeding van de cognitieve representatie	127
8.6.1	Het gevoel van beheersbaarheid	127
8.6.2	Competentie	128
8.6.3	Zin-geving	129

8.6.4	De levensloop	130
8.6.5	De omgeving	131
8.7	Samenvatting en conclusie	132
9	Het Invalide zijn en de sociale omgeving	135
9.1	Inleiding	135
9.2	Invloed van beeldvorming binnen de professionele zorg	136
9.3	Processen binnen het sociale netwerk van de chronisch zieke oudere	140
9.3.1	Betekenis-geving rond invaliditeit	141
9.3.2	Rollen binnen het sociale netwerk	143
9.3.3	Ruilwaarde binnen het verzorgen	147
9.4	Gevaren van het geven van mantelzorg	150
9.5	Samenvatting en conclusie	151
10	Theoretische uitgangspunten voor de algemene kenmerken van geriatrie	153
10.1	Inleiding	153
10.2	Enige beschouwingen over zorg	154
10.3	Zorg ter ondersteuning van de homeostase	155
10.4	Kenmerken van geriatrie aan chronisch zieke en invalide ouderen: situationele zorg	158
10.4.1	Voorwaarden met betrekking tot de inhoud van de zorg	158
10.4.2	Organisatie en fysieke omgeving	162
10.5	Samenvatting en conclusie	165
10.6	Model van geriatrie	167
11	Interventies binnen de geriatrie	169
11.1	Inleiding	169
11.2	Medisch-/verpleegkundig-/paramedisch handelen	172
11.3	Restverschijnselen	172
11.4	Competentie	174
11.5	Zelfbeeld	176
11.6	Zin-geving en motivatie	179
11.7	Beeldvorming	181
11.8	Zorg door verwanten	183
11.9	Herwonnen functionele autonomie: de herinrichting van het dagelijks leven	186
11.10	Aanbevelingen voor verder onderzoek	188
	Literatuurlijst	193
	Samenvatting	213
	Summary	219
	Dankbetuiging	225
	Curriculum vitae	227

1 Inleiding en vraagstelling

1.1 Inleiding

Dit proefschrift gaat over de zorg voor de gezondheid van langdurig zieke en hulpbehoevende ouderen. De studie beoogt een bijdrage te leveren aan de vorming van een theoretische fundering voor deze zorg, die een belangrijk onderdeel is van de geriatrie. Over de zorg voor chronisch zieken is veel geschreven maar weinig in een theoretisch kader geplaatst. Er zullen dan ook niet zozeer nieuwe ideeën ontwikkeld worden. Veeleer zal ik bestaande concepten en theorieën zodanig trachten te ordenen en met elkaar verbinden, dat een integraal raamwerk voor de zorg ontstaat. Omdat chronische ziekte en veroudering veel samen voorkomen, wil ik dit raamwerk baseren op een homogene theorie over veroudering, het ontstaan van ziekte bij ouderen en het verloop daarvan. Van hier uit hoop ik aanknopingspunten te vinden voor de praktische geriatische zorgverlening. De hoofdvraagstelling van deze dissertatie zal dan ook zijn:

WELK CONCEPT KAN ALS THEORETISCH KADER DIENEN OM VEROUDERING EN CHRONISCHE ZIEKTE ZODANIG TE BESCHRIJVEN DAT UITGANGSPUNTEN VOOR DE GERIATRISCHE ZORG KUNNEN WORDEN GEFORMULEERD.

In dit hoofdstuk zal de motivering van deze vraagstelling verder worden uitgewerkt.

Met het ouder worden verandert het leven onafwendbaar. Niet iedere oudere kan thuis blijven wonen. De kans wordt groter dat ziekten leiden tot hulpbehoevendheid. De manier waarop ouderen deze hulpbehoevendheid emotioneel kunnen verwerken, heeft invloed op hun welbevinden en het functioneren in de sociale omgeving.

Een deel van de ouderen die ziek of hulpbehoevend worden, krijgt verzorging in een bejaarden- of verpleeghuis: 10% van de mensen tussen de 65 en 80 jaar; 35% van de mensen tussen 80 en 85 jaar en meer dan 35% van de mensen van 85 jaar en ouder (Van der Zanden 1982).

De zorg voor chronisch zieke ouderen is een werkterrein van de geriatrie. Een definitie is te vinden bij Eulderink (1993): Geriatrie is die vorm van geneeskunde die zich richt op preventie, diagnostiek en behandeling van die ziekten, die noodzakelijk samenhangen met veroudering of in sterke mate beïnvloed worden door veroudering van de patiënt bij wie ze voorkomen (p 3). In Nederland is geriatrie eigenlijk synoniem met klinische geriatrie: de ziekenhuiszorg voor ouderen (Ned. Ver. voor Geriatrie 1988, Heeren 1993). In Engeland werkt de geriater zowel in het ziekenhuis, als in het verpleeghuis maar ook bij de ouderen thuis. Geriatrie heeft daar een meer uitgebreide inhoud en behelst klinische en sociale geriatrie, verpleeghuisgeneeskunde en een stuk huisartsgeneeskunde (De Fockert 1988). In dit onderzoek wordt geriatrie in de Engelse opvatting gebruikt. In de geriatrie wordt er voor de hulpverlening geen eenduidige visie of

theorie gehanteerd. Ieder instituut en iedere hulpverlener werkt naar eigen inzicht. Sommigen behandelen rechtstreeks de ziekte, anderen maken ook het psychische en sociale functioneren tot onderdeel van de zorg. Vaak wordt er nog gewerkt op basis van het deficit-model. Dat houdt in, dat de aandacht vooral wordt gericht op de tekorten van ouderen. Als gevolg daarvan wordt meestal alleen een directe behandeling van en hulp bij lichamelijke functies geïndiceerd. Wanneer een hulpverlener de zorg uitbreidt tot op het psychosociale vlak, wordt dit vaak niet gezien als een wezenlijke therapeutische interventie, maar meer als franje.

Mensen functioneren echter binnen biologische, psychische en sociale structuren. Wanneer lichamelijke structuren blijvend geschonden raken, lijkt dat door te werken in het psychische en sociale leven van mensen. Het ondersteunen of herstellen van psychische en sociale structuren zou misschien zelfs het lichamelijk functioneren positief kunnen beïnvloeden. Wij kunnen ons dan afvragen of de huidige geriatrie zorg wel alle mogelijkheden benut om het functioneren van langdurig zieke ouderen te bevorderen. Het scheppen van gunstige sociale omstandigheden en het werken aan emotionele stabiliteit zou wel eens de essentie van de zorg kunnen zijn. Dit is geen nieuwe gedachte, maar ze wordt nog niet systematisch in de praktijk gebracht. De studie van de zorg voor chronisch zieke en hulpbehoevende ouderen staat echter pas aan het begin van haar ontwikkeling.

In de afgelopen jaren heb ik meegewerkt aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken met betrekking tot hulpbehoevende ouderen in uiteenlopende zorgsituaties. Deze onderzoeken riepen bij mij vragen op over de uitgangspunten en de werkwijze van de geriatrie zorg. Deze vragen leidden tot het signaleren van een behoefte aan een theoretische fundering voor de hulpverlening aan ouderen.

Mijn eigen onderzoeken zal ik hieronder kort beschrijven, zodat de totstandkoming van de vraagstelling en de behoefte aan een theoretisch raamwerk in een kader geplaatst kunnen worden. Vervolgens zal ik de probleemstelling formuleren en uitwerken. Tenslotte geef ik weer hoe de rest van deze studie is opgebouwd.

Sommige lezers zullen vooral geïnteresseerd zijn in de theoretische onderbouwing van de zorgverlening. Hierover gaan de hoofdstukken twee tot en met negen. Anderen hebben meer belangstelling voor de beschrijving van de praktische toepassing van de theorie. In de hoofdstukken tien en elf doe ik voorstellen voor een bepaald type zorg op basis van de theorievorming. Deze hoofdstukken bieden handvatten voor de praktijk van de geriatrie zorg voor langdurig zieke en hulpbehoevende ouderen.

1.2 Aanleiding: geriatrie onderzoek

In 1976 en 1977 heb ik meegewerkt aan een onderzoek dat bepalend is geweest voor mijn opvattingen over een integrale aanpak van de geriatrie zorg. Dit onderzoek was multidisciplinair en longitudinaal van

opzet. Het analyseerde het welbevinden van ouderen die thuis woonden, op een wachtlijst voor het bejaardenhuis kwamen, en vervolgens werden opgenomen. De controlegroep bestond uit ouderen die wel in eigen huis bleven wonen. De hoofdvraag van het onderzoek was dan ook om het welbevinden te meten van ouderen in veranderende omstandigheden (zie ook Remmerswaal e.a. 1975, Van den Heuvel 1977, Wimmers e.a. 1989, Mertens 1991). Mijn opdracht in deze was het vaststellen van de gezondheidstoestand. Daartoe heb ik drie verschillende terreinen van het menselijk functioneren onderzocht.

Eerst heb ik de puur lichamelijke gezondheid gemeten, waarbij ik verschillende biologische parameters gebruikte, zoals de bloeddruk, vitale capaciteit en spierkracht. Vervolgens werd de zogenaamde 'functionerende validiteit' gemeten. Dit houdt in dat gekeken werd hoe de persoon in zijn eigen omgeving functioneerde. Tot slot kwam de beleving van de gezondheid aan bod. Als basis daarvoor gebruikte ik een stress-klachtenlijst, die bewerkt was voor ouderen. Met betrekking tot deze metingen ging ik uit van de theorieën van Kuiper (1975). Deze geeft aan hoe ziekte kan inwerken op de verschillende structuren (lichamelijk, psychisch en sociaal) van het menselijk individu.

De hypothese van het onderzoek was, dat de gezondheid van ouderen zou verslechteren naarmate zij zich voor hun gevoel in minder gunstige omstandigheden bevinden. Deze veronderstelling bleek juist te zijn. In de gezondheidstoestand van ouderen was dit vooral te zien aan de afname van de functionerende validiteit, een toename van klachten en het meer frequent ziek worden (Van der Plaats, Ypma, Van de Borne 1977). De veranderingen kwamen echter niet tot uiting in de biologische parameters. Achteraf kunnen we stellen dat deze parameters waarschijnlijk te grove metingen opleverden.

Naar aanleiding van de uitkomst van dit onderzoek vroeg ik mij af, welke veranderingen er precies in het lichaam plaatsvonden, wanneer iemand ziek werd. Ook rees bij mij de vraag in hoeverre biologische structuren de emotionele kunnen beïnvloeden en andersom. In de onderzoeken die ik hierna heb uitgevoerd en begeleid, heb ik mijzelf deze vragen steeds opnieuw gesteld.

Rond 1980 heb ik onderzoek gedaan naar veranderingen in de gezondheid van bewoners van een verpleeghuis (Van der Plaats, Slobbe, Van Eekelen 1977). Net als het vorige werd ook dit onderzoek multidisciplinair aangepakt en strekte het zich uit over een langere periode. Naast vergelijking van bevindingen leverde het vooral een inventarisatie op (Van Eekelen 1981). Een achteruitgang van het functioneren ontstond meestal na een periode van ongeveer tien maanden na de opname. Opvallend was dat een aangeleerde hulpeloosheid, depressie en lichamelijke achteruitgang tezamen voorkwamen. De verpleeghuisbewoners hadden vaak allerlei lichamelijke klachten en ze gedroegen zich vaak onaangepast.

Deze verschijnselen waren aanleiding voor een daaropvolgend onderzoek in het verpleeghuis. Hierin werd gezocht naar de achtergrond van de vreemde gedragingen van verpleeghuisbewoners met betrekking tot

de toiletgang. Ik begeleidde hier een inventariserend en synthetiserend onderzoek over in 1982. Uit dit onderzoek kwam scherp naar voren hoe angstig en wanhopig invalide geworden ouderen kunnen zijn (Kochen 1983).

De volgende studies betroffen chronisch zieke ouderen in semimurale voorzieningen. In het onderzoek 'Dagbehandeling in verpleeghuizen' werd de situatie van dagbehandelings- en verpleeghuispatiënten beschreven en vergeleken. Ik kon onder meer aantonen dat ongunstige omstandigheden thuis, samengaan met een slechtere prognose voor ontslag uit een instituut. Uit dit onderzoek bleek dat de mantelzorg niet altijd een positief effect heeft. Ze kan nadelig werken voor zowel de patiënt als de verzorger (Nuy, Van der Plaats, Vernooij, 1984). Door dit onderzoek raakte ik betrokken bij de opzet van een studie naar de thuiszorg van dementerenden door verwanten (Vernooij, Lamers, Hogeling, Muskens, Van der Plaats, 1990).

De processen in de thuiszorg heb ik goed kunnen observeren, omdat ik meewerkte aan een nieuwe opzet voor dagbehandeling (Van der Plaats, 1986b). Mijn waarnemingen hadden vooral betrekking op het functioneren in de dagelijkse praktijk. Tegelijkertijd werkte ik mee aan een vergelijkend en analyserend onderzoek naar de verschillen tussen dagopvang- en dagbehandelings-bezoekers (Nuijens, Van der Plaats, Nies, Van der Bom, 1987). In het kader daarvan werden onder meer de gevoelens van eigenwaarde en welbevinden gemeten, van zowel de verzorger als de patiënt, en dat afzonderlijk voor verschillende ziektecategorieën. Mensen met neurologische stoornissen bleken er het slechtst aan toe te zijn, zowel lichamelijk als psychisch. Datzelfde gold voor hun thuisverzorgers. Uit vervolgonderzoek kwam naar voren, dat goede sociale opvang en emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn verzorger gunstig werken.

Op grond van deze onderzoeken en eigen, ongetoetste waarnemingen heb ik meegewerkt aan het 'Werkboek Dagbehandeling Verpleeghuizen' (Van der Plaats, Jongeneel, Van der Kooij, 1990). Dit werd een praktische handleiding, waarin systematisch de zorg wordt beschreven in de dagbehandeling, met name voor neurologische patiënten met cognitieve stoornissen.

Door het werken in de dagbehandeling werd mij duidelijk, dat er tijdens het hele proces van ziekte en invaliditeit veel kansen worden gemist om het ziektebeeld constant te houden of te verbeteren en het welbevinden van de patiënt en de verzorger te bevorderen. Hulpverleners hebben hier niet altijd oog voor. Het missen van deze kansen is beschreven in de resultaten van een inventariserend onderzoek bij hulpbehoevende ouderen, die op de wachtlijst voor een verpleeghuis stonden (Bouwhuis 1990). Ik was daarbij in de gelegenheid om een kwalitatief onderzoek te doen en uitgebreid de ziektegeschiedenissen en de interventies daarin, na te gaan. Ik bemerkte dat de geriatrie zich beperkt tot de behandeling van (soms vermeende) lichamelijke en geestelijke afwijkingen, zonder echter rekening te houden met de omstandigheden, waarin de patiënt en zijn

verwanten zich bevinden.

Door al deze studies ben ik vragen gaan stellen bij de doelmatigheid van de geriatrie zorgverlening. In de volgende paragraaf wil ik verscheidene resultaten van de genoemde onderzoeken in verband brengen met de effectiviteit van de geriatrie zorg.

1.3 Resultaten van empirisch onderzoek

In de geriatrie is de vraag actueel, hoe kwetsbare en zieke ouderen zich kunnen handhaven in de eigen omgeving en hoe zij daarbij ondersteund kunnen worden. De moderne geneeskunde zal hierop een antwoord moeten vinden. Uit de onderzoeken blijkt, hoe moeilijk zelfhandhaving kan worden, hoe zwaar de sociale omgeving belast kan zijn en wat de effecten van de geriatrie zorg kunnen zijn. Met citaten uit de onderzoeken die ik gedaan heb, licht ik de problematiek van de volgende onderwerpen toe:

- zelfhandhaving in de eigen sociale omgeving
- ouderen met neurologische aandoeningen
- psychische reacties bij invaliditeit
- professionele ondersteuning thuis
- doelmatigheid van de geriatrie zorg.

1.3.1 Zelfhandhaving in de eigen sociale omgeving

Somatisch en psychogeriatrisch zieken die thuis wonen, kunnen een zware druk op hun verwanten leggen. De chronisch zieken zouden eigenlijk voortdurend iemand bij zich willen (of moeten) hebben. Hun verwanten trachten dit te combineren met hun eigen sociale leven. De overbelasting die zij voelen, heeft vaak een negatieve invloed op de manier waarop zij de patiënt verzorgen. Uit verschillende onderzoeken komen de negatieve aspecten van de mantelzorg naar voren.

...53% van de centrale verzorgers geeft aan geen eigen leven meer te hebben. 63% geeft aan minder uit te kunnen gaan, 35% geeft aan minder bezoek te ontvangen en 28% geeft aan meer onenigheden thuis te hebben. 38% van de centrale verzorgers van somatisch chronisch zieken en 81% van psychogeriatrisch chronisch zieken geeft aan verminderd geestelijk contact met de 'patiënt' te hebben en resp. 51% en 69% van de chronisch zieke ouderen thuis wil voortdurend iemand om zich heen hebben.

..58% van de centrale verzorgers is van mening dat het onverantwoord is om de chronisch zieke patiënt alleen te laten. (Nuy, Van der Plaats, Vernooij, 1984, dl 2, p 120).

Naar het oordeel van de hoofdverpleegkundige van de dagbehandeling, is er in 27% van de gevallen sprake van spanningen tussen de patiënt en de centrale verzorger thuis. (Nuy, Van der Plaats, Vernooij, 1984, dl 2, p 140).

Vrijwel geen verzorgend familielid had bezigheid buitenshuis; men had een

gematigd negatieve tot zeer negatieve zelfwaardering en voelde zich niet vrij van spanningen en gevoelens van lusteloosheid. Men voelde zich overbelast en de zorghouding was gematigd negatief tot zeer negatief. (Nuijens, 1988, p 19-20).

Uit het dagopvang onderzoek blijkt dat de neurologische patiënt en zijn verwanten er het slechtst aan toe zijn. Van den Bos (1986b) komt in haar onderzoek tot dezelfde bevindingen.

1.3.2 Ouderen met neurologische aandoeningen

In somatische verpleeghuizen hebben veel patiënten ook geestelijke stoornissen, zoals verwardheid en desoriëntatie.

De hoofdverpleegkundigen nemen bij ongeveer 40% van de somatisch chronisch zieken geheugenstoornissen, verwardheid, begrips- en coördinatiestoornissen waar. 34% is gestoord in oriëntatie in tijd, 24% in oriëntatie in plaats en 14% in oriëntatie in persoon... (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 36-37-38). In het somatisch verpleeghuis zijn 60% neurologische patiënten aanwezig, 15% internistische en 25% orthopedische. (Analyse P. Bronts van materiaal onderzoek 'Dagbehandeling in verpleeghuizen', 1992).

Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (1988) komt slechts bij 12% van de thuiswonende ouderen een neurologische ziekte voor. Hoogst waarschijnlijk betekent het hoge percentage neurologische patiënten in het verpleeghuis, dat mensen met deze aandoeningen zich moeilijker thuis kunnen handhaven dan mensen uit andere ziektecategorieën. In verschillende studies waaraan ik heb meegewerkt, is te zien dat centrale verzorgers meer moeite hebben met de begeleiding van patiënten met psychische en cognitieve stoornissen. Het contact tussen de patiënt en de verzorger verandert en wordt geleidelijk aan moeilijker.

'Minder contact mogelijk'. Dit is vooral het geval bij psychogeriatrische patiënten, 85% tegenover 42% van de somatische patiënten.

'Neemt geen initiatief'. Dit is bij 66% van de psychogeriatrische patiënten en bij 50% van de somatische patiënten het geval.

'Karakter moeilijker'. Bij ruim 40% van de psychogeriatrische patiënten is het karakter moeilijker geworden en bij 33% van de somatische patiënten. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 28-29).

'Een deel van de patiënten heeft ook lichamelijk gezien vrij veel hulp nodig. Veel belastender voor de verwanten is echter dat deze patiënten niet alleen gelaten kunnen worden. Bovendien is het voor de verwanten erg moeilijk om te verwerken dat hun partner of ouder een 'andere' persoon is geworden'. (Bouwhuis, 1990, p 52).

De specifieke stoornissen van neurologische patiënten verdienen, in het licht van het bovenstaande, nader wetenschappelijk onderzoek.

In sommige onderzoeken is nagegaan hoe de psychische reacties zijn na het chronisch ziek worden.

1.3.3 Psychische reacties bij invaliditeit

Depressiviteit, opstandigheid, gebrek aan interesse en pessimisme zijn frequent voorkomende reacties bij chronisch zieke ouderen die blijvend invalide zijn geworden. Het verlies van controle, de zeggenschap over het eigen leven, zou een grote rol kunnen spelen bij het ontstaan van stemmings- en gedragsstoornissen. Dat deze stoornissen veel voorkomen blijkt uit de volgende gerapporteerde resultaten.

'Bij chronisch zieke ouderen thuis was te zien dat 30% een vrij veelvuldig voorkomend opstandig gedrag vertoont.

40% van de ouderen vertoont vrij veel depressiviteit,

20% zeer veel depressiviteit en de helft een uitgesproken negatieve levenshouding.

Wat betreft toekomst beleving heeft 30% een vrij negatieve instelling en 20% een uitgesproken pessimistische visie.

De helft legt een ernstige mate van sociale verongelijkheid aan de dag'.

(Nuijens e.a., 1987, p 11).

In het verpleeghuis komen stemmingsstoornissen in hoge frequentie voor: depressie en apathie.

Gedragscategorieën die er in negatieve zin uitspringen zijn:

- 'in zichzelf gekeerd', dit komt bij veel bewoners in het verpleeghuis voor.
- 'nergens in geïnteresseerd', ook dit blijkt heel veel voor te komen.
- bij het 'toilet maken' blijken' veel verpleeghuisbewoners hulp of aanmoediging nodig te hebben ...tenslotte zijn veel bewoners snel overstuur als er kleine dingen fout gaan. (Van Eekelen, 1981, p 95).

Uit het onderzoek naar gedragingen rond de toiletgang (Kochen 1983) kwam naar voren, dat het gevoel de controle te hebben verloren, uitgesproken aanwezig is, wanneer mensen in een behoefte-vervulling worden belemmerd. De chronisch zieke ouderen in dit onderzoek waren gebonden aan toilet-tijden. Hun behoefte aan autonomie was zo groot en de autonomie die zij kregen was zo gering, dat hun gedrag problematisch werd.

De behoeften aan autonomie en controle kunnen evenwel dwangmatige vormen aannemen, waarbij ze niet meer primair in dienst staan van de controle-handhaving over de excretie, maar van de verdediging van onzekerheid, onveiligheid en onvoorspelbaarheid. (Kochen, 1983, p 54).

89% van de totale populatie vertoonde één of meer probleemgedragingen met betrekking tot de toiletgang. De mediaan lag tussen 4 of 5 probleemgedragingen. 25% van de populatie vertoonde 9 of meer probleemgedragingen. Vooral emotionele conflicten, somatische veranderingen en sociale veranderingen zijn aanleiding tot deze probleemgedragingen. (Kochen, 1983, p 147-148).

Professionele hulpverlening thuis of in een verpleeghuis lijkt een goede oplossing te zijn voor de verzorging van chronisch zieke ouderen. Het is echter de vraag, of zorgverleners, managers en beleidsmakers zich reali-

seren dat deze zorg ook belastend kan zijn voor chronisch zieke ouderen. De resultaten van het onderzoek 'Dagbehandeling in verpleeghuizen' vermelden een groot aantal klachten die waarschijnlijk op die belasting terug te voeren zijn.

Het uiten van vele lichamelijke klachten komt voor bij 54% van de patiënten. Een slecht humeur komt vaker voor bij volledig opgenomenen, 26% tegenover 12% van de patiënten die in dagbehandeling is. Verdrietig en somber is 60% van de patiënten, apathisch is ± 40%. Een wisselende stemming komt bij 46% van de volledig opgenomenen en ook bij 29% van de dagbehandelingspatiënten voor. Het vaak huilen komt bij 39% van de volledig opgenomenen en bij 27% van de dagbehandelingspatiënten voor. Pijn komt veel voor in beide categorieën, 59% tot 40%. Moeheid komt voor bij 63% tot 57% van de patiënten. (Nuy, Van der Plaats, Vermooij, 1984, dl 1, p 37-38).

Het lijkt er soms op dat de zorg de 'kwaliteit van leven' vermindert; dit kan ook gebeuren in de thuissituatie.

1.3.4 Professionele ondersteuning thuis

Thuiswonende geriatrische patiënten doen een groot beroep op hun verzorgers. Professionele ondersteuning van deze verzorgers zou mogelijk een middel kunnen zijn om het leven van zowel de patiënt als de verwanten aangenamer te maken.

De huidige geriatrische zorgverlening lijkt de verzorgers thuis onvoldoende te kunnen bijstaan. Inventariserend onderzoek in de thuissituatie toont aan, dat professionele hulp vaak niet te krijgen is op momenten dat die het meest nodig is.

Ook blijkt dat zowel medisch als geriatrisch onderzoek niet of te laat wordt uitgevoerd. Enkele citaten uit het onderzoek naar verpleeghuis-kandidaten thuis:

De professionele hulpverlening slaagt er meestal niet in de belasting van de naasten voor een belangrijk deel te verminderen. Hulpverleners wijzen de patiënten en naasten te weinig op andere zorgverleningsmogelijkheden. Verder is er vaak geen professionele hulp te krijgen op tijden dat deze het meest nodig is: 's avonds, 's nachts en in de weekenden.

Ook worden patiënten niet of te laat geriatrisch onderzocht en te laat ter revalidatie bij een verpleeghuis aangemeld.

Er zijn er bij veel patiënten kansen gemist om een grotere hulpbehoefte te voorkomen... o.a. meer thuiszorg, tijdelijke opname in een verpleeghuis en geriatrisch onderzoek. Sommige patiënten volgen een verkeerd zorgtraject.

Voor de ziekenhuispatiënten ziet het onderzoeksteam nu geen alternatieven meer, maar die zijn er in een eerder stadium meestal wel geweest. (Bouwhuys, 1990, p 46-54-57-58-59).

In het dagbehandelingsonderzoek in de verpleeghuizen werd nagegaan of de chronisch zieke ouderen nauwkeurig onderzocht waren.

Uitgangspunt was dat een degelijk medisch onderzoek minstens twee diagnoses op hoorde te leveren: een hoofd- en een bijdiagnose. Nuy e.a. rapporteren daarover:

Het blijkt dat bij de CVA's en de dementieën in respectievelijk 30% en 32% geen bijdiagnose bekend is bij de hoofdverpleegkundige. Bij de internistische en orthopedische patiënten is dit wel het geval, tot soms meerdere bijdiagnoses toe. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 72).

Het is opmerkelijk dat vooral de neurologische patiënten niet goed worden onderzocht, terwijl juist zij de meeste problemen opleveren in de thuis-situatie.

Hieronder volgen nog twee voorbeelden van onvolledig medisch onderzoek.

Bij bijna de helft van de patiënten op de somatische wachtlijst is volgens het onderzoeksteam ten onrechte de indicatie voor het verpleeghuis geïndiceerd... Er zijn volgens het team voor hen betere alternatieven in de vorm van meer thuiszorg of een woonvoorziening.

Verskillende patiënten zijn ten onrechte niet geriatrisch onderzocht. (Bouwhuis, 1990, p 52-53-58).

Een voorbeeld is het probleemgedrag (uitspraak van de zorgverleners): 'bewoner gebruikt toilet als middel om aandacht te trekken'. Dit probleemgedrag bleek toegeschreven te worden aan mensen die (door het onderzoeksteam vastgesteld) prostatisme klachten hadden en die dus zeer goede redenen hadden om zich druk te maken over de toiletgang en om er vaak naar toe te (willen) gaan. (Kochen, 1983, p 158).

Naar aanleiding van bovengenoemde omissies komt nu een gecompliceerde problematiek naar voren. Deze problematiek betreft het primaat van het medisch gericht denken binnen de zorg voor zieke ouderen. Men zou verwachten dat daarom het medisch onderzoek zeer uitgebreid zou geschieden. Dat blijkt soms echter niet het geval te zijn.

Bij de behandeling bestaat eveneens het primaat van de medische gerichtheid. De behandelingen zijn in het algemeen palliatief van aard en de medische gerichtheid komt ook daar tot uiting in verpleegkundige en paramedische zorg.

Enerzijds worden er vaak geen juiste of nauwkeurige medische diagnoses gesteld, anderzijds wordt in de behandeling de medische gerichtheid niet vervangen door andere visies op zorg. Hieronder worden nog enige onderzoeksresultaten vermeld, waarin bovengenoemde problematiek verder wordt benadrukt. Het is namelijk de vraag of de medische gerichtheid de doelmatigheid van de geriatrische zorg altijd bevordert.

1.3.5 Doelmatigheid van de geriatrische zorg

In de geriatrische zorg wordt vaak gesproken over een 'sociale indicatie'. Deze wordt afgezet tegen de 'medische indicatie'. De medische indicatie blijkt vaak als belangrijker te worden gezien dan de sociale.

In het onderzoek 'Dagbehandeling in verpleeghuizen' (Nuy e.a., 1984) werden de twee indicaties met elkaar vergeleken. De sociale indicatie werd door de hoofdverpleegkundige aangeduid als: "Voor de opname zijn sociale redenen belangrijker dan medische".

In het somatisch verpleeghuis en dagbehandeling hadden respectievelijk 43% en 37% van de zieke ouderen een sociale indicatie en in de psychogeriatric 65% en 41% (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 68).

Mootz en Timmermans (1986) trokken uit deze cijfers ten onrechte de conclusie dat de patiënten met een sociale indicatie niet hadden hoeven opgenomen te worden. Voor deze mensen zou naar hun oordeel goedkopere zorg beschikbaar zijn. Eén pagina verder echter, hadden de auteurs het volgende kunnen lezen:

Uit verdere analyse komt naar voren, dat er voor beide indicatiegebieden geen verschil is in aandoeningenpatroon, in hulpbehoevendheid met betrekking tot ADL en in de gegeven zorg door het verpleeghuis... Bij hen waar de sociale redenen overheersen bij de opname, komt overbelasting, het gevoel geen eigen leven meer te hebben en sociaal isolement (van de centrale verzorger) meer naar voren.

Voor wat betreft de negatieve kenmerken van de patiënt is er meer sprake van behoefte aan toezicht, wisselende stemming, het zich vervelen thuis en het moeilijker worden van het karakter. De bereidheid om de patiënt weer thuis op te nemen, blijkt bij hun verzorgers niet groot te zijn. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 69).

Uit de reactie van Mootz en Timmermans is te zien, dat de term 'sociaal' ogenblikkelijk geassocieerd wordt met geringe medische problematiek en met goedkopere zorg. Uit het onderzoek blijkt echter dat eigenlijk de sociale indicatie alleen maar een extra gecompliceerde medische indicatie is. Psychosociale problemen en psychosociale zorg hebben kennelijk een lage waardering. In het zorgaanbod komt dit ook tot uiting.

In het onderzoek in dagbehandelingen en verpleeghuizen werd waargenomen dat er vooral medische en paramedische hulp gegeven wordt, naast verzorging. Pastorale zorg, maatschappelijk werk, psychologische begeleiding, groepswork en begeleiding in contact, komen in het aanbod vrijwel niet voor.... (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 47-48).

In verschillende van de studies is aangetoond, dat veel hulpbehoevende ouderen zich, ondanks de zorg, ongelukkig voelen en weinig initiatieven meer nemen.

43% van de verpleeghuisbewoners was nooit actief, vertoonde geen enkele bezigheid. (Kochen, 1983, p 151).

36 en 59% van de chronisch zieken thuis heeft geen tijdsbesteding. (Nuy e.a., 1984, dl 2, p 124-140).

Veel bewoners in het verzorgingshuis hebben te weinig aanspraak en bezig-

heden... (Bouwhuis, 1990, p 60).

Het hebben van een vriend of vriendin onder de medebewoners blijkt zelden voor te komen. (Van Eekelen, 1981, p 28).

De gangbare medisch gerichte zorg levert vaak niet meer welbevinden en autonomie op bij hulpbehoevende ouderen. Integendeel, de extra hulpbehoevendheid, de klachten en het storend gedrag nemen toe. De zorg lijkt de gezondheid niet altijd te bevorderen, ze lijkt eerder meer ziekteverschijnselen op te wekken.

Dat de kwaliteit van de geriatrische zorg een verandering behoeft, kan worden geïllustreerd aan het volgende citaat:

De wensen van de centrale verzorger voor hulp thuis gaven te zien dat 36 tot 41% graag aandacht van een geriatrisch arts zou hebben, 55 tot 73% wilde regelmatig een uitje voor de patiënt, 43 tot 60% wilde graag oppas voor overdag en 32 tot 42% wilde graag oppas 's nachts. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 118).

Aan de ene kant is er dus meer behoefte aan precieze, geriatrische diagnostiek en aan de andere kant zou in de behandeling meer psychosociale zorg moeten worden toegepast. In de onderzoeken worden ook positieve effecten waargenomen. Op grond daarvan kunnen suggesties voor de zorg worden gedaan. Enkele worden gerapporteerd door Nuy.

De effecten van dagbehandeling voor patiënten en verzorgers thuis zijn zodanig positief te noemen, dat deze voorziening alle recht van bestaan heeft gekregen. De effecten van een volledige opname blijken in vele opzichten voor beide partijen, patiënt en thuisfront, zodanig teleurstellend te zijn, dat het gehele beleid in de hulpverlening aan ouderen erop gericht zal moeten zijn om volledige opname in een instituut te voorkomen. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 127).

In het algemeen kan gezegd worden, dat de gegevens van dit onderzoek erop wijzen, dat door velen thuis een indrukwekkende hoeveelheid zorg voor zieke en gehandicapte ouderen wordt opgebracht... Het verdient derhalve alle aanbeveling om de extramurale mogelijkheden uit te breiden en daarin een goede ondersteuning van de mantelzorg op te zetten. (Nuy e.a., 1984, dl 1, p 95-96-118).

De hierboven aangehaalde studies zijn brede onderzoeken; allemaal multidisciplinair van opzet en sommigen ook longitudinaal.

Geprobeerd is om zo realistisch en gedifferentieerd mogelijk, delen van de situatie van de langdurig zieke en/of hulpbehoevende oudere in beeld te brengen. Er is gewerkt volgens de empirische methode: alle gegevens worden verkregen door waarnemingen in, aan, door en rond de oudere mens. Vergeleken echter, bij wat men zou willen waarnemen en wat in de praktijk mogelijk blijkt, moet er een enorme beperking van de observaties plaatsvinden. Uiteindelijk kunnen slechts kleine delen van de werkelijkheid worden bekeken die ieder op zich verklaarbaar zijn met behulp van een specifiek mechanisme.

Gezien de beperkte reikwijdte van empirische gegevens en het lokale karakter van de verklaringen, kan empirisch onderzoek op deze wijze niet leiden tot 'over-all' beschouwingen en tot het beschrijven van totale situaties. Mijn doel in deze studie is, om nu juist wél zo'n totale situatie te beschrijven.

Als uitgangspunt voor de zorg is die beschrijving onontbeerlijk. In de volgende paragraaf wil ik verder ingaan op de mogelijkheid om een dergelijke studie te realiseren.

1.4 Hoofdvraagstelling.

Het gaat in deze studie om het ontwikkelen van een theoretisch raamwerk ten behoeve van de geriatrische zorg voor langdurig zieke ouderen. De gezondheidszorg heeft sinds enkele decennia met toenemende aantallen ouderen te maken, die blijvend hulp nodig hebben. Met het groter worden van deze groep vraagt feitelijk een nieuw aandoeningspatroon om aandacht.

De gangbare geneeskunde heeft zich eeuwenlang toegelegd op het herkennen en onderscheiden van lichamelijke ziektes en de specifieke manier, waarop ze ontstaan. Mensen tot ongeveer 60 jaar lijden meestal aan één ziekte, die duidelijk omschreven en als zodanig te herkennen is. Op grond daarvan is een verklaringsmodel ontstaan dat ziekteverschijnselen uitlegt door een direct causaal verband te veronderstellen met een, in het lichaam te vinden, afwijking. Zodoende zijn daarop in de loop van de tijd bepaalde onderzoeks- en behandelingsmethoden ontworpen. Deze hebben in de afgelopen decennia tot grote successen geleid, met name bij jongere volwassenen. De gangbare geneeskunde kan echter de ziekteverschijnselen van chronisch zieke en invalide ouderen niet opheffen. Het meest gebruikte verklaringsmodel van het directe causale verband met de lichamelijke afwijking, heeft slechts betrekking op een deel van de ziekteverschijnselen.

In deze studie worden vooral de tot nu toe niet verklaarde ziekteverschijnselen onderzocht. Dat ze verband houden met psychische en sociale factoren, is bekend uit (onder meer eigen) empirisch onderzoek. Ik zoek naar mogelijkheden om dit verband theoretisch te verklaren. De gezichtspunten die daarbij naar voren komen zijn voor de practicus niet nieuw. Hij heeft al gezien dat lichamelijk gerichte therapieën in engere zin, bij chronisch zieken niet altijd helpen. Hij heeft al bedacht dat 'een huiselijk milieu' en activiteiten-begeleiding de patiënt goed zullen doen. Dit 'goed doen' is uit empirisch onderzoek al naar voren gekomen (zie de resultaten van een aantal studies in hoofdstuk 11). Het onderliggende mechanisme van de bestaande expertise kan echter beter theoretisch onderbouwd worden.

Ik wil daarom een conceptueel kader ten behoeve van de zorg ontwerpen. Met oorspronkelijke empirische gegevens is een dergelijk kader niet te vinden. Dit soort gegevens kunnen niet voldoende geabstraheerd worden tot een theoretisch concept over een breed onderwerp.

Om dit abstractie-niveau te kunnen bereiken moeten resultaten, berustend op verklaringen binnen reeds afgeronde empirische onderzoeken, bijeen geplaatst worden. Vervolgens moet naar samenhangen tussen die gegevens worden gezocht. Om samenhangen tussen reeds verklaarde gegevens te beschrijven, dient gebruik gemaakt te worden van bestaande verklaringsmodellen (G. de Vries 1985).

Deze zijn zo veelomvattend dat ze niet in hun geheel door empirisch onderzoek kunnen worden gestaafd. Zolang deze verklaringsmodellen echter voldoen om samenhangen van onderzoeksgegevens op een aanvaardbare manier duidelijk te maken, blijven ze geldig en bruikbaar (G. de Vries 1985, Eisenga 1988). Het aantrekkelijke is, dat deze modellen altijd plausibel blijven omdat ze nooit geheel tot in detail bewezen kunnen worden. Zodoende kan er een open discussie plaatsvinden en is er ruimte voor steeds verdergaande perspectieven. In de gezondheidszorg voor vele ouderen zijn deze perspectieven onontbeerlijk. In deze studie moeten ze leiden tot een consistent en inzichtelijk betoog over het verouderen, het ziek worden en het invalide worden.

Het vinden van één centraal verklaringsmodel is een belangrijk oogmerk van deze studie. Het model moet tevens kunnen dienen om aanknopingspunten voor de zorg voor chronische zieken te verschaffen. De hoofdvraagstelling van deze studie kan dan ook als volgt worden gesteld:

WELK CONCEPT KAN ALS THEORETISCH KADER DIENEN OM VEROUDERING EN CHRONISCHE ZIEKTE ZODANIG TE BESCHRIJVEN DAT UITGANGSPUNTEN VOOR DE GERIATRISCHE ZORG KUNNEN WORDEN GEFORMULEERD.

Het theoretisch concept dat ik zoek moet de samenhang *tussen* verschillende niveaus van het menselijke bestaan duidelijk maken. Het rekening houden met deze samenhang is mijns inziens een kernpunt van de geriatrische zorg. Door puur empirisch onderzoek worden vaak slechts (delen van) processen *binnen* één niveau inzichtelijk gemaakt.

Het oorspronkelijke aan deze studie is dan ook, dat met reeds bestaande gegevens een integraal raamwerk voor zorg wordt ontwikkeld. Met het verzamelen van deze gegevens en het doordenken van reeds bestaande verklaringsmodellen wil ik de samenhang van specifieke, meer 'lokale' verklaringen inzichtelijk maken. Er komen geen nieuwe feiten aan het licht maar de theoretische analyse leidt tot een breed, meer samenhangend beeld van de situatie van de chronisch zieke oudere mens.

In de theorievorming wordt gebruik gemaakt van ideeën van onderzoekers uit verschillende wetenschappen, alsook van praktijkervaring. De synthese van uiteenlopende benaderingen leidt tot het doel van deze studie: een theoretisch onderbouwde opvatting over de zorg die ouderen toekomt. Op de verschillende losse onderdelen van de zorg kan nu een globale visie worden ontwikkeld. De visie op zorg leidt ertoe dat de ene maatregel de andere niet tegenwerkt of dat een maatregel gecombineerd moet worden met andere maatregelen om zo effectief mogelijk te kunnen zijn.

Deze 'balance of care' is een logische gevolgtrekking vanuit het theoretisch concept.

Dit onderzoek betekent een aanvulling op de uitgangspunten van de huidige gezondheidszorg in het algemeen en de behandelmethoden voor hulpbehoevende ouderen in het bijzonder. De geneeskunde zal zich, niet alleen voor wat de geriatrie betreft, moeten oriënteren op een bredere basis. Hieraan kunnen de biologie, de filosofie, de sociale- en gedragswetenschappen een bijdrage leveren. De geriatrie kan daardoor bij uitstek een, aan deze tijd aangepaste, geneeskunde worden.

1.5 Uitwerking van de vraagstelling

Het gaat in deze studie om het presenteren van een theoretisch concept. De geneeskunde heeft vooral de natuurwetenschappen als basis. Het spreekt vanzelf dat de theoretische bouwstenen voor de geriatrische zorg niet alleen uit de natuurwetenschappen kunnen voortkomen. Het gaat immers ook om allerlei andere benoembare aspecten van het menselijk bestaan. Ontsporing daarvan leidt tot ongezondheid. De bouwstenen heb ik geordend naar de verschillende niveaus van het menselijk bestaan: het lichamelijke, het psychische en het sociale niveau.

Voor de theorievorming over het lichamenlijk verouderingsproces heb ik de medisch-biologische standaardwerken geraadpleegd. Van de belangrijkste bronnen ben ik vervolgens de bibliografie verder nagegaan.

Tevens heb ik de voornaamste verouderingsprocessen aangegeven met trefwoorden (biological aging, free-radicals, DNA-molecules and aging enz.) en ik heb daarmee in de computerbestanden verder gezocht. De bestudering van het verouderingsproces is niet bedoeld om de meest recente onderzoeken te presenteren. Het gaat mij vooral om de ontwikkeling die dit onderzoek heeft doorgemaakt. Niet alleen de empirische gegevens zijn daarbij van belang, meer nog interesseren mij de hypothetische verklaringsmodellen die in de loop van de tijd zijn gebruikt. Ik wil een model vinden dat toepasbaar is op het verouderingsproces van het hele lichaam en niet op een bepaald onderdeel daarvan.

Voor de beschrijvingen van ziekte en haar ontstaanswijze heb ik gedetailleerde literatuur geraadpleegd over het ontstaan van specifieke ziektes, vooral met het oog op gemeenschappelijke kenmerken van ziektes en hun pathogenese. Het achterhalen van gegevens over ziekte in het algemeen is niet eenvoudig, omdat het benoemen van gemeenschappelijke kenmerken van verschillende ziektes niet het primaire doel is van de traditionele geneeskundige onderzoekingen. Met behulp van het theoretisch kader van de systeemleer heb ik gezocht naar de mogelijkheid om het begrip homeostase verder uit te werken, zodat ziekte ook in termen van homeostase beschreven kan worden. Ik verwachtte hier een aansluiting te vinden bij de stress-literatuur. Van stress veronderstel ik dat ze een belangrijke mede-veroorzaker is van ziekte. Vervolgens is in de medisch-historische literatuur nagegaan hoe in de loop van de tijd is omgegaan met het begrip 'ziekte'.

In het algemeen wordt aangenomen dat, vooral bij langdurige ziekte en hulpbehoevendheid, psychische en sociale factoren een rol spelen. Mijn

intentie is om een wetenschappelijk verantwoorde theoretische basis te vinden voor deze samenhang, alsook meer inzicht in de samenhang zelf. Juist hier verwacht ik belangrijke theoretische uitgangspunten voor de zorg te vinden.

Niet alleen de lichamelijke, maar ook de psychische en sociale structuren van de mens moeten nu beschreven worden. Teneinde de psychische en sociale structuren van de oudere mens te kunnen beschrijven heb ik in de sociologische en sociaalgerontologische literatuur vooral gezocht naar studies over oudere mensen in moeilijke situaties. Mijn blik was daarbij gericht op zo exact mogelijk beschreven belevingen en uitingen van ouderen met gezondheidsproblemen.

Gezien mijn medische achtergrond heb ik mij eerst moeten verdiepen in algemene theorieën over de oudere mens binnen de sociologie en de psychologie. Relevant was voor mij vooral de literatuur vanaf de zestiger jaren, toen de belangstelling voor de mens in de derde levensfase toenam en het ouder worden meer positief benaderd werd. Psychosociale gevolgen van het invalide worden zijn beschreven in werk over 'coping' en in de revalidatiepsychologie. Hoewel deze laatste voornamelijk gaat over jongeren, kon ik daarin toch relevante gegevens vinden voor mijn studie.

Om meer inzicht te krijgen in de omgeving waarin de oudere mens leeft, heb ik me verdiept in studies over sociale netwerken. Verder heb ik materiaal verzameld over de beeldvorming ten aanzien van ouderen. Hierbij komen onderwerpen als 'labeling' en 'betekenisgeving' aan de orde.

Ik ben mij ervan bewust dat ik een aantal aspecten heb laten liggen. Zo heb ik mij niet verdiept in de theorieën van persoonlijkheidsontwikkeling en in leertheorieën. Ik heb mij daarentegen geconcentreerd op affectieve en cognitieve representatie en op coping. Ik denk dat deze aspecten voor de verklaring van stress en het soms inadequate gedrag van chronisch zieke ouderen voldoende relevantie hebben.

Deze studie is breed en veelzijdig. Ik heb zeker niet de literatuur over alle genoemde onderwerpen even uitputtend kunnen bestuderen. Toch meen ik de hoofdlijnen van de onderzochte thema's te hebben gevonden, door met de computer dóór te zoeken en systematisch de jaargangen van de voornaamste tijdschriften over de verschillende deelgebieden door te nemen.

1.6 Opbouw van deze studie

De onderwerpen van deze studie komen in dit onderzoek aan de orde, in de volgorde zoals ze in de hoofdvraagstelling zijn genoemd.

Het onderzoek begint in *hoofdstuk twee* met de bestudering de veroudering. Veroudering wordt in deze studie aangegeven als een kwalitatief lichamenlijk veranderingsproces en ouder worden als een kwantitatieve aanduiding voor het toenemen in jaren. Veroudering wordt hier opgevat als een proces dat veranderingen in structuren op organisme-niveau met zich meebrengt.

De theorievorming rond het proces van de lichamelijke veroudering lijkt mij van belang. Ik ga daarbinnen op zoek naar een verklaringsmodel dat door de jaren heen stand heeft gehouden en dat geschikt is om de lichamelijke veroudering als geheel te beschrijven. De begrippen uit dat verklaringsmodel zullen dienen als bouwstenen voor de theorievorming in dit onderzoek. Voorwaarde daarbij is, dat die bouwstenen ook betrekking hebben op ziek worden, ziekte en ziek zijn. Bovendien moeten ze binnen één wetenschappelijk concept passen. Dit concept moet vervolgens weer aansluiten bij de theorievorming in de geneeskunde.

Tevens wordt uitgezocht welk concept in de biologische theorieën over veroudering bruikbaar is voor de bestudering van systemen op andere niveaus, zoals de menselijke geest en de menselijke sociale omgeving. Mijn intentie is om het verouderingsproces te beschrijven als een dynamische ontwikkelingsgang in de zin zoals Thung (1990) die aangeeft. Het begrip 'homeostase', gecombineerd met de systeemleer, lijkt een goed theoretisch verklaringsmodel te zijn om de dynamiek van processen zoals de lichamelijke veroudering en het ziek worden te beschrijven.

De definiëring van homeostase levert enige problemen op. Zelfs Cannon (de 'uitvinder' van deze term, in 1938) geeft in één stuk meerdere betekenissen aan homeostase. Omdat het niet alleen om evenwicht gaat maar vooral om de kwaliteit ervan en het systeem waarop het evenwicht betrekking heeft, komt de systeemleer aan de orde. Uiteindelijk blijkt een eigen geformuleerde definitie naar aanleiding van Lit (1978) het beste te voldoen:

HOMEOSTESE IS EEN ONOPHOUDELIJK BLIJVEN STREVEN NAAR HET HERSTELLEN VAN EEN TOESTAND VAN BEWEEGLIJK EVENWICHT VAN HET LICHAAM MET ALS DOEL HET LEVEN TE BEHOUDEN IN WISSELENDE OMSTANDIGHEDEN.

Homeostase zal in deze studie aanvankelijk als verklarend begrip voor een fysiologisch mechanisme worden gebruikt. Toepassing in heuristische zin behoort ook tot de mogelijkheden: het denkkader leidt ergens naar toe en onderweg genereert het nieuwe regels en wegen. Of er nieuwe wegen gevonden (moeten) worden zal in hoofdstuk zes, een tussenbalans, moeten blijken.

In *hoofdstuk drie* zal de toepassing van het algemene concept op de thematiek van veroudering en ziekte nader worden uitgewerkt. Met name de kenmerken van het constant houden van het interne milieu zullen worden uitgezocht. Hierdoor ontstaat meer inzicht in de werking en het resultaat van homeostase. In de literatuur blijken verschillende definities van homeostase voor te komen. Vaak wordt over homeostase gesproken zonder dat dit begrip wordt uitgelegd. Vrijwel nergens komt het generieke karakter van homeostase naar voren of worden de aard, de omvang en de kwaliteit van het evenwicht uitgewerkt. Deze nadere toevoegingen aan het homeostase-concept zijn bij uitstek van belang om de homeostase in de situatie van de chronisch zieke te kunnen beschrijven. Ziekte en ook chronische ziekte kunnen nu als modaliteiten van homeostase worden beschreven. Ook het ziek worden kan nu worden geanalyseerd. Daarbij moet sterk rekening worden gehouden met allerlei bevorderende facto-

ren als mede-oorzaken van ziekte. Deze zelfde factoren kunnen een reeds bestaande ziekte verergeren.

In *hoofdstuk vier* wil ik de biologische veranderingen bestuderen die plaatsvinden, wanneer een ziekte ontstaat. Tezamen met de theoretische bouwstenen uit de vorige hoofdstukken moet het vervolgens mogelijk zijn om van de zogenaamde ouderdoms-ziektes een aantal gemeenschappelijke kenmerken te benoemen. Vervolgens kunnen de samenhangen tussen veroudering en ziekte worden aangegeven.

In *hoofdstuk vijf* zoek ik naar mogelijkheden om de restverschijnselen van ziekte, de 'klachten' en 'gebreken', eveneens vanuit hetzelfde homeostase-concept te beschrijven. Klachten zijn in de gangbare geneeskunde subjectieve uitingen. De term 'gebreken' geeft meer het idee van objectiviteit en gebreken worden dan ook als meetbare eenheden gezien. Hieruit wordt weer het functioneren van de mens als geheel beoordeeld. De ziekteverschijnselen blijken slechts gedeeltelijk vanuit het algemeen gebruikte homeostase-concept te verklaren. Dit concept gaat uit van een fysiologische homeostase en de vraag rijst of, ter verklaring van het functioneren van chronisch zieken, dit begrip wel voldoende reikwijdte heeft. In *hoofdstuk zes* wordt een tussenbalans opgemaakt. In de hoofdstukken hiervoor zijn ziekteverschijnselen vooral als rechtstreeks gevolg van lichamelijke afwijkingen verklaard. Ze zouden dan in het kader van een biologisch/fysiologisch concept geplaatst moeten kunnen worden. Toch voldoet deze verklaring niet helemaal. Er kan onvoldoende inzicht gegeven worden in het ontstaan en de betekenis van niet-specifieke klachten. Het homeostase-concept moet dus nader bezien worden. De systeemleer is hierbij een goed middel.

Was homeostase tot nu toe vooral een technisch begrip om fysiologische evenwichten aan te duiden, van nu af aan zal homeostase als een theoretisch begrip worden gehanteerd. Mijn uiteindelijke definitie van het brede begrip luidt dan:

HOMEOSTASE IS HET ZODANIG AFSTEMMEN VAN PROCESSEN IN DE MENSELJKE LEEFWERELD, DAT DE GEZONDHEID VAN HET INDIVIDU BEVORDERD WORDT.

Het begrip 'gezondheid' wordt eveneens verder uitgewerkt. 'Functionele autonomie' lijkt een beter hanteerbaar begrip te zijn.

Ook de term 'zorg' komt nu aan de orde. Zorg betreft activiteiten die aangrijpen op de homeostase van de patiënt en die als doel hebben diens functionele autonomie te vergroten.

In de volgende hoofdstukken zal homeostase verder als theoretische notie gebruikt worden. De ziekteverschijnselen die mogelijk berusten op de interactie tussen verschillende niveaus van het menselijk bestaan, kunnen nu beter begrepen worden.

In *hoofdstuk zeven* wil ik de verdere overstap maken van functies op organisme-niveau naar het functioneren van de mens als geheel.

Ten behoeve van dat functioneren wil ik de structuren en de functies, die daarvoor voorwaarde zijn, vastleggen. De structuren en functies hebben in dit hoofdstuk betrekking op het geestelijk en sociaal niveau. Er wordt gezocht naar literatuur die psychosociale structuren bij ouderen beschrijft.

De onderwerpen zelfbeeld, coping, sociaal netwerk en beeldvorming komen aan de orde.

Hoofdstuk acht is aan de individuele verwerking van restverschijnselen van ziekte gewijd. Indien mogelijk wil ik gedachten, gevoelens en gedrag van invalide geworden ouderen bestuderen. Ik wil daarmee nagaan, hoe de psychische structuren aangetast kunnen worden door het invalide worden. Voorts wil ik onderzoeken of die structuren opnieuw versterkt kunnen worden, zodat de gezondheid van de invalide geworden oudere kan verbeteren, hetgeen in de functionele autonomie tot uitdrukking kan komen. De persoonlijke verwerking en probleemhantering bepalen in hoge mate het gedrag van de invalide mens. Dit gedrag nodigt op zijn beurt al of niet uit tot het nemen van acties door de sociale omgeving.

Ik wil in *hoofdstuk negen* bestuderen hoe verwanten en hulpverleners denken over zichzelf en de chronisch zieke oudere; van deze ideeën hangt af of men elkaar tot steun kan zijn. De dynamiek van de wisselwerking tussen de gehandicapte en de omgeving kan een positief of negatief perspectief vormen voor de functionele autonomie van alle betrokkenen.

De professionele en niet-professionele zorg voor hulpbehoevende ouderen wordt bestudeerd. Daarbij gaat mijn interesse vooral uit naar situaties waarbij het misloopt. Misschien zijn er factoren te vinden, die een negatief verlopende zorgsituatie bevorderen. Om deze situatie te verbeteren, zouden diezelfde factoren dan aandachtspunten in de zorg kunnen zijn. In *hoofdstuk tien* wordt een vorm van zorg beschreven die uitgaat van een homogeen concept. Zorg wordt gedefinieerd als een samenstel van maatregelen die de homeostase ondersteunen, beschermen of verbeteren. Het resultaat van zorg moet tot uiting komen in een toename van de functionele autonomie.

In de beschrijving van de zorg, die volgt uit de hier ontwikkelde theorievorming, zal het accent komen te liggen op het scheppen van een aantal voorwaarden. Deze voorwaarden hebben betrekking op een samenspel van evenwichten in de leefwereld van de chronisch zieke oudere. De zorg zelf zal ook evenwichtig moeten zijn. Het overheersen van bepaalde componenten, ten koste van andere componenten, zal uiteindelijk ziekte oproepen en de functionele autonomie van de chronisch zieke oudere verder aantasten dan nodig is. Deze paradox wordt verder uitgewerkt.

In *hoofdstuk elf* worden een aantal interventies ten behoeve van de geriatrische zorg uitgewerkt. Als basis daarvoor dienen de beschrijvingen van beschadigde menselijke structuren en van een aantal bedreigingen, zoals in die in de vorige hoofdstukken zijn aangegeven. Er wordt met nadruk op gewezen, dat deze interventies niet de gehele zorg uitmaken; het zijn losse elementen, ingebed in het type zorg dat in hoofdstuk negen is beschreven. Binnen dit type zorg zouden deze interventies echter vanzelfsprekend zijn en steeds verder aangevuld kunnen worden.

Tenslotte komen nog enige aanbevelingen aan bod ten behoeve van verder wetenschappelijk onderzoek. In deze studie zullen de aanbevelingen voor veranderingen in de zorg voornamelijk een theoretisch karakter hebben. Zij hebben betrekking op de wetenschappelijke benadering van de

geriatrische zorg in het algemeen en op de zorg voor chronisch zieke ouderen in het bijzonder.

Het onderzoek in deze studie is synthetiserend en wil een bijdrage leveren aan het vinden van een eenduidig concept van geriatrische zorg, vooral die voor chronisch zieken. Vanuit dit concept kunnen zowel de preventie, als de klinische geriatrie, de verpleeghuisgeneeskunde en de sociale geriatrie duidelijker worden.

Er is veel maatschappelijke kritiek op de geïstitutionaliseerde ouderenzorg. Tot nu toe is deze kritiek goeddeels onbeantwoord gebleven, omdat adequate antwoorden ontbraken. Vanuit deze studie kunnen naar mijn oordeel deze kritische geluiden wel een antwoord krijgen dat oprecht en ter zake is.

2 Het lichamelijke verouderingsproces

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt gezocht naar een conceptueel kader, waarbinnen het verouderingsproces van het organisme in zijn geheel kan worden beschreven. Veroudering en ziekte komen relatief veel samen voor; binnen het te zoeken concept moeten zowel veroudering als ziekte vanuit dezelfde theorie te benaderen zijn.

Een theorie wordt hier gezien als een geheel van denkbeelden ter verklaring van een verschijnsel. Het verschijnsel is in dit geval de lichamelijke veroudering met de daarbij komende problematiek zoals het ziek worden en het hulpbehoevend worden.

De lichamelijke veroudering is reeds lang onderwerp van intensieve studies. Dit hoofdstuk heeft niet de pretentie om de nieuwste gegevens naar voren te brengen of om iets aan deze studies toe te voegen. De studies worden veeleer gebruikt om het ontstaan van verouderings-theorieën na te gaan en om gemeenschappelijke kenmerken binnen de afzonderlijk beschreven verouderingsprocessen te vinden.

Deze processen zijn voornamelijk beschreven aan de hand van talloze waarnemingen in onderdelen van het menselijk organisme. De afzonderlijke onderdelen bevinden zich echter op verschillende niveaus en spelen zich binnen verschillende ordeningen van het menselijke bestaan af. Het is niet mogelijk om allerlei veranderingen, die zich tijdens het ouder worden voordoen, te beschrijven, bij elkaar op te tellen en die uitkomst 'het verouderingsproces' te noemen. Samenhangen tussen de veranderingen in kleinere en grotere onderdelen moeten wel bestaan, maar zijn nog niet altijd even duidelijk aangetoond.

Een belangrijke vraag in dit hoofdstuk is dan ook of het mogelijk is om tot een - zij het globale - beschrijving te komen van het algemene proces van verouderen dat zich tegelijkertijd in de verschillende onderdelen van het menselijk organisme voltrekt. Van daaruit moet het dan mogelijk zijn om het verouderingsproces te bestuderen aan het organisme als geheel, dat wil zeggen op het niveau van de mens als biologisch wezen. De voornaamste uitgangspunten van de systeemleer zullen hierbij betrokken worden. Mijn intentie daarbij is om het verouderingsproces tevens te beschrijven als een dynamische ontwikkelingsgang in de zin zoals Thung (1990) die aangeeft. Het gaat daarbij om de samenhang tussen de mens en zijn milieu. Veranderingen binnen het ene heeft altijd veranderingen binnen het andere tot gevolg. De veranderingen hebben een circulaire samenhang waarbij er voortdurend een onderlinge beïnvloeding plaatsvindt.

Veroudering heeft te maken met verminderde zelfhandhaving van oudere mensen. De zelfhandhaving kan nog extra in gevaar komen door ziekte. De geriatrie heeft veel met zelfhandhavingproblematiek van doen.

Deze problematiek moet ook verdisconteerd zijn in het bovengenoemde, nog te ontwikkelen, begrippenkader. De term 'veroudering' duidt hier op processen van kwalitatieve aard in lichamelijke structuren en functies. Het proces in de tijd, een meer kwantitatieve aanduiding, wordt 'ouder worden' genoemd. Veroudering wordt hier bestudeerd vanuit biologische en medische theorieën. Mijn literatuurbronnen heb ik voornamelijk gezocht in de medisch-biologische wetenschappelijke literatuur. Door het lezen van standaardwerken kwam ik veel interessante aspecten op het spoor en op grond van meer gespecialiseerde literatuur heb ik die geordend. Om tot zo'n ordening te komen heb ik verschillende onderzoeken onder één noemer gebracht, omdat bijvoorbeeld de uitgangspunten en/of de resultaten in dezelfde lijn lagen. Ik realiseer me dat ik daardoor vele onderzoeken - die nu juist op het gebied van de veroudering zo enorm gedetailleerd (moeten) zijn - onrecht doe. Het doel van dit hoofdstuk is echter het ontwikkelen van een theoretisch kader, waarbinnen meerdere waarnemingen en theorieën een zinvolle plaats kunnen krijgen en waarin een bepaalde grondgedachte de richting aangeeft. Ik meen zo'n kader nodig te hebben om er uiteindelijk ook ziekte van ouderen mee te kunnen beschrijven, alsmede de consequenties voor de zorgverlening.

2.2 Lichamelijke veroudering in het algemeen

De veroudering is een in de tijd verlopend proces, dat zich in het organisme voltrekt en waardoor de kans om te sterven voor dit organisme steeds groter wordt. Men kan ook zeggen dat de natuurlijke dood wordt voorafgegaan door een algemeen (biologisch) veranderingsproces, dat 'veroudering' genoemd kan worden. Dit is overigens niet bij alle levende organismen het geval. Er zijn organismen die na de reproductieperiode vrijwel direct sterven, bijvoorbeeld *Paramecium*, en organismen waarbij men tot op hoge leeftijd, bij de huidige stand van de wetenschap, geen veranderingen heeft kunnen constateren, die als veroudering zijn aan te merken, bijvoorbeeld zee-anemonen (Kirkwood 1985). In beide voorbeelden lijkt er eigenlijk geen sprake van veroudering. Ook is niet altijd duidelijk of de veranderingen in de loop van de tijd inderdaad ontstaan door het verouderen.

Ze zijn in ieder geval mede het resultaat van doorgemaakte ziektes of van invloeden van de cultuur, zoals het veel eten van dierlijke vetten (Ligthart 1989). Een andere moeilijkheid bij veel studies over veroudering is de vraag of men met ontogenese of met fylogenese bezig is. Steeds blijft de vraag spelen wat de veroudering, in het kader van de evolutie, te betekenen heeft. Deze studie zal zich beperken tot veranderingsprocessen in het verouderende lichaam van humane individuen in deze tijd. Een historisch of evolutief perspectief wordt niet behandeld.

In het algemeen is men het eens over de volgende kenmerken van de lichamelijke veroudering (Strehler 1978, Davies 1983).

Het proces betreft *levende* materie, en is:

- universeel; het vindt plaats bij alle individuen van een populatie van levende organismen.
- intrinsiek; het voltrekt zich altijd, zelfs in zeer gunstige omstandigheden.
- progressief; het heeft een verloop dat zich rechtlijnig in een bepaalde richting ontwikkelt.
- irreversibel; het is onomkeerbaar, er is een desorganisatie van functies die niet hersteld kan worden.
- aflopend; het eindigt met de dood van het organisme.

Voor dit hoofdstuk is vooral de theorievorming over de veroudering van het organisme als geheel, van belang. Vele onderzoekers zien de door hen geobserveerde verouderingsverschijnselen in onderdelen van het organisme, in het licht van het effect op de gehele menselijke fysiologie en anatomie. Zij poneren hun waarnemingen dan ook graag als 'theorie'. In de loop van de tijd zijn veel verouderingstheorieën geformuleerd.

Menige theorie blijkt bij nader inzien een (serie) waarneming(en) te zijn in bijvoorbeeld cellen of organen; en menige theorie lijkt in eerste instantie een hypothese te zijn. Een aantal van deze hypothetische theorieën worden naderhand min of meer bevestigd, gemodificeerd, ontkend en weer opnieuw opgehaald. Comfort (1979) gaat zelfs zover dat hij zegt dat de zogenaamde theorieën het onderzoek naar veroudering voortdurend vertroebelen.

Allereerst wil ik nu verschillende waarnemingen in organen en cellen bespreken. Zij zijn vaak van oudere datum. Ze zijn interessant omdat ze indertijd ingrediënten vormden voor (vermeende) theorieën. Pas later was men in staat om meer consistente theorieën te formuleren op grond van de onderzoeken in moleculen en onderdelen daarvan. Deze theorieën komen dan ook bij de bespreking van de veroudering van het genetische materiaal naar voren.

2.3 Veroudering en organen

In de geneeskunde is de toestand van organen de belangrijkste parameter voor het handelen. Aangenomen wordt dat veel van de veranderingen in de ouderdom aanleiding kunnen zijn tot het ontstaan van pathologie. In het verouderingsproces wordt dan ook veel aandacht geschonken aan waarnemingen over de morfologische en fysiologische veranderingen, die zich in organen en orgaanstelsels voordoen.

De anatomische veranderingen in organen zijn door vele onderzoekers beschreven. Knook ((1993), en vroeger ook Adams (1981), geven er een volledig overzicht van. Er lijkt een vloeiende overgang te zijn van 'verouderings-veranderingen' naar 'pathologische veranderingen'. Naast veranderingen in de anatomische structuur van een orgaan zijn er ook veranderingen in de fysiologie van het orgaan te meten. Op dit gebied worden de waarnemingen van de onderzoeker Shock (1960) nog algemeen aanvaard. Hij constateert een vrijwel lineair verlopende achteruitgang in werking van organen tijdens het ouder worden.

De snelheid van de achteruitgang verschilt per orgaan. Het is de vraag of de achteruitgang alleen door het verouderen wordt veroorzaakt. Doorge-
maakte ziektes, leefgewoonten en individuele verschillen in biologische
'sterkte' spelen mee in het dalen van de prestaties van het menselijk
lichaam (Knook 1993). Aanvankelijk zal alleen de reserve-capaciteit van
de organen verdwijnen. Dit is dan alleen te merken wanneer in extreme
omstandigheden een aanspraak op deze overcapaciteit wordt gedaan
(Collins 1982, Heystad 1983).

De waarnemingen in organen wierpen bij de onderzoekers de vraag op,
in hoeverre veranderingen in een bepaald orgaan of orgaanstelsel de
initiators van het totale verouderingsproces zouden kunnen zijn. De me-
ningen hierover liepen uiteen. Zo was Finch (1975, 1976, 1985a,b) van
oordeel dat het verouderen vooral beheerst wordt door veranderingen,
met name op hormonaal gebied, in het reproductieve systeem. Walford
(1981b) daarentegen benaderde het verouderen als effect vanuit de
immunologische veranderingen. Dilman (1979a) stelde de hypothalamus
centraal en Kohn (1978) trachtte de anatomische veranderingen in meer-
dere weefsels als het primaire proces te duiden.

Uit de waarnemingen op dit (orgaan)niveau kwamen de volgende punten
voor de vorming van verouderingstheorieën naar voren:

- Het idee van een *centraal gereguleerd mechanisme* wordt regelmatig
geponeerd, aangezien onderzoekers constateren dat alle organen, zij
het niet in gelijke mate, door de veroudering veranderen (Cutler 1975,
1982).
- Naar aanleiding van het feit dat de mens nog zo lang leeft na het niet
meer functioneren van het reproductieve systeem, ontwierp Williams
(1957) een bijzonder verklaringsmodel, de '*pleiotrope-gen-theorie*': ten
behoefte van de instandhouding van de soort, selecteert het organisme
genen die vooral in de jeugd gunstig werken op de somatische vitali-
teit; ook al zouden deze genen later in het leven een ongunstige uitwer-
king hebben.
- Fries en Crapo (1981) en Becker en Cohen (1984) leggen in dit ver-
band vooral de nadruk op *het samenspel van organen*, dat nodig is bij
adaptieve processen van het lichaam. Alle organen samen brengen,
naar het levenseinde toe, vergeleken met de lineaire achteruitgang
per orgaan, bijna exponentieel verlopend minder aanpassingsvermogen
op.
- Een andere consequentie van de waargenomen anatomische en fy-
siologische veranderingen in organen, is de discussie of *de structuur
de werking verandert of andersom*. Deze discussie wordt reeds lang
door verschillende onderzoekers gevoerd, ook met betrekking tot het
ontstaan van ziekte (Dilman 1971, 1981, Shock 1977, Exton-Smith
1981, Kohn 1982a, 1985, Johnson 1985, Finch 1985a, Rose 1991).

In de volgende paragraaf worden de waarnemingen van verouderings-
veranderingen in (lichaams)cellen besproken.

2.4 Veroudering en cellen

Lange tijd heeft men gedacht dat alle lichaamscellen onsterfelijk waren, in de zin dat ze zich eindeloos zouden kunnen blijven delen (Witkovski 1985). De mens gaat dus niet dood doordat zijn cellen afsterven, zo dacht onder meer Carrell in 1912. Er blijken inderdaad cellen te bestaan, die niet veranderen en steeds blijven delen nl. kiemcellen en kankercellen (Martin 1980, Wilson en Jones 1983).

In 1961 toonde Hayflick echter aan dat andere cellen bijv. fibroblasten, slechts tot een bepaald aantal delingen in staat waren. Zou de mens dan toch doodgaan 'aan zijn cellen' was de vraag (Orgel 1963).

Later bleek dat de levensduur van de cel de menselijke levensduur verre overschrijdt, ook bij cellen die zich maar enkele malen kunnen delen, zoals levercellen (Martin 1970, 1981). Zelfs cellen, die na de embryonale fase helemaal niet meer delen, zoals hersen- en spiercellen, hebben een langere levensduur dan het organisme als geheel (Bittles en Samburg 1986, Knook 1989).

Het potentieel aantal delingen van een cel hangt af van de soort waartoe de cel behoort. In het algemeen zijn de minst gedifferentieerde c.q. de minst gespecialiseerde cellen tot de meeste en de snelste delingen in staat; zij kunnen dus heel lang voortleven (Bell 1978). Zo wordt kennelijk gespecialiseerde functie van cellen 'betaald' met een kortere levensduur van die cellen.

De potentiële levensduur van alle soorten cellen, individueel gekweekt, is dus langer dan die van het organisme. De levensduur hangt wel samen met de maximale levensduur van de soort en daarbinnen met de levensduur van het organisme waaraan die cellen onttrokken zijn (Goldstein 1969, Nienhaus 1971, Rohme 1981, Salk 1982, Hayflick 1985, Norwood en Smith 1985, Pendergrass 1985). De samenhang, iets dat het organisme als geheel vertegenwoordigt, geeft dus een kortere levensduur aan alle cellen, die binnen deze samenhang leven. Geopperd kan worden dat, buiten een organisch verband (in vitro), de levensduur van de cel bepaald wordt door zijn eigen soort en dat binnen een organisch verband (in vivo) er een regulerend mechanisme is dat de levensduur bepaalt. Dit gegeven zou een argument kunnen vormen voor het feit dat het verouderen het hele organisme betreft.

Veroudering op celniveau kan het beste bestudeerd worden aan zich niet meer delende cellen (Hayflick 1975, 1985, Martin 1977, Gallop 1981). Daarin zijn veranderingen waar te nemen, die wetenschappers graag als tekenen van algehele lichamelijke veroudering beschouwden. Het is de vraag of deze extrapolatie juist is (Schofield 1981, Norwood en Smith 1985). Deze intra-cellulaire veranderingen behelzen bijvoorbeeld een toenemende vetsynthese (Fortheringham 1981) en het optreden van microfibrillen in het cytoplasma (Hayflick 1985, Bellamy 1986). Deze veranderingen zouden celdood of -degeneratie bewerkstelligen. Voorts is er een afname in kwantiteit en in kwaliteit van de synthese van celprodukten als eiwitten en enzymen geconstateerd (Bjorksten 1968, Zigler en Goosey

1981, Bloemendal en Hoenders 1983, 1984). Gevolgen van deze veranderingen zouden een toxisch effect kunnen hebben op andere weefsels.

Als belangrijkste en bekendste voorbeeld van (auto)intoxicatie tijdens de veroudering geldt de zgn. vrij-radicalen-vorming. Vrij-radicalen zijn schadelijke produkten van de zuurstof-stofwisseling van het celmetabolisme. Vrij-radicalen kunnen in de cellen nogal wat schade aanrichten (Koster 1986, Poot 1988). Reeds vanaf de geboorte worden vrij-radicalen geproduceerd, maar pas na langere tijd wordt hun schadelijke werking zichtbaar en meetbaar. Ze verstoren andere stofwisselingscycli in de cellen en vooral die, welke betrokken zijn bij de synthese van membranen (Koster 1986). Membranen zijn van belang i.v.m. de gevoeligheid van hun receptoren en hun permeabiliteit (ZsNagy 1979, Cutler 1980, Collins 1982). Maar ook het erfelijke materiaal in de cellen zou aangetast kunnen worden door de vrij-radicalen. Inmiddels is gebleken dat de hierboven beschreven lokale veranderingen samen te hangen met de inwerking van vrij-radicalen (zie o.m. Gafri 1987). Vele waarnemingen gaven aanleiding tot algemene theorievorming over het verouderingsproces en wel op de volgende gebieden:

- De dood van cellen is uitgebreid door Orgel (1963) beschreven. Zijn verklaring voor de veranderingen in verouderende cellen was, dat de *vele externe invloeden* die op de cel inwerken, in de loop van de tijd zodanig *cumuleren*, dat de gehele celstofwisseling in wanorde geraakt: een 'catastrofe'. Later zag hij dat deze catastrofe zich niet gelijktijdig in alle celsoorten voltrekt (Orgel 1970). Hij concludeerde dat cellen toch bepaalde eigenschappen moeten hebben die het tijdstip van afsterven reguleren.
- De productie van toxische stoffen door het lichaam zelf, als gevolg van een onvermijdelijk stofwisselingsproces, zou kunnen verwijzen naar een *toxische theorie* over het verouderingsproces. In 1956 deed Harman reeds deze suggestie met betrekking tot de vrij-radicalen. Enkele onderzoekers zijn er bijna van overtuigd dat de vrij-radicalen-vorming 'het' verouderingsproces vertegenwoordigt (o.m. Rose 1992).
- Een lokale fout in de productie van een eiwitmolecuul heeft vaak een lokaal en tijdelijk effect. Fouten in de synthese van eiwitten, welke betrokken zijn bij het overdragen van eigenschappen van oude naar nieuwe cellen, zijn vaak blijvend en hebben een algemeen effect op de *interne samenhang van het organisme* (Rosen 1981). Dit is ook het geval bij produkten van de cel die dienen als 'boodschapper' binnen het organisme.

We komen nu bijna automatisch op de gevolgen van de veroudering in de kleinste onderdelen van de cel, namelijk de moleculen.

2.5 Veroudering en DNA

Bij de bestudering van veroudering op moleculair niveau, staat het ge-

netisch materiaal centraal. Het betreft het DNA dat via replicatie, transcriptie in RNA en translatie naar de eiwitsynthese, de kwaliteit van de celstofwisseling en van de af te leveren producten van de cel bepaalt (Beaubier 1980, Hofman 1981). Het DNA-molecuul verandert tijdens het leven van het organisme. Over de wijze waarop deze verandering plaatsvindt, zijn verschillende opvattingen ontstaan. Deze opvattingen zijn soms speculatief van aard en soms is er sprake van een tegengestelde bewijsvoering, aldus Mullaart in 1989. Niettemin is het opvallend dat hypothesen van enkele decennia geleden nu nog steeds worden herhaald, aangepast of opnieuw geponeerd. Nu het steeds beter mogelijk is om het erfelijke materiaal te onderzoeken, consolideren bepaalde verklaringswijzen voor het verouderingsproces zich meer en meer. Momenteel zijn er ruwweg de volgende groepen theoretische stromingen:

- Veroudering is het resultaat van een vantevoren per species vaststaand, tijdsafhankelijk proces dat in opeenvolgende stadia verloopt. Deze stadia zijn vastgelegd in het genetische materiaal. Theorieën hierover worden ook wel 'programmed aging' genoemd. Bekende vertegenwoordigers van deze denkrichting zijn o.m. Orgel 1970, Cutler 1975, Medvedev 1975, 1982, Ono 1978, Strehler 1978, Johnson 1987. In de zeventiger jaren was men overtuigd van het bestaan van deze 'interne klok' en zag andere invloeden als minder relevant. Orgel herzag daartoe zijn 'error-catastrophe'-theorie uit 1963 en Strehler ontwierp een 'decoderings'-theorie met betrekking tot genetische eigenschappen die pas actief worden in de ouderdom. De term 'late acting deleterious genes' werd geïntroduceerd.
- Veroudering is het resultaat van *toevallige beschadigingen* van celstructuren. Ook mutaties behoren daartoe. In de loop van de tijd leidt dit tot het afsterven van cellen en het minder functioneren van organen. Deze ingang wordt wel de groep 'stochastische'-theorieën genoemd en belangrijke onderzoekers in deze zijn o.m. Szilard (1959), Orgel (1963), Curtis (1971), Sinex (1977), Hirsch (1979), Smith (1980), Murray en Holliday (1981), Straus (1981) en Gershon (1987). In combinatie met theorieën over de evolutie ontstond de 'disposable soma hypothese' (Kirkwood 1977): na het ophouden van de reproductie, de 'germ-line', zou het lichaam nog enige vitaliteit overhouden die door 'wear and tear' steeds verder zou verminderen. Deze 'wear and tear' behelst exogene factoren zoals straling (Knook 1993) en endogene factoren zoals de vrij-radicalen (Rose 1992) en glucose (Cerami 1985). De regelsystemen en waarschijnlijk ook het DNA worden aangeast.
- De theorie van het *herstelvermogen*. Hierbij wordt weliswaar uitgegaan van de stochastische beschadigingen van het DNA, maar metertijd zou het DNA geprogrammeerd minder herstelvermogen behouden en/of meer gevoelig worden voor beschadigingen (Sonneborn 1979, Medvedev 1981, Knook en Vijg 1987, Hanawalt 1987, Mullaart

1989). Hart toonde in 1979 voor het eerst een soort herstelvermogen van het DNA aan. In zijn spoor kregen andere onderzoekers, onder meer Medvedev, wiens ideeën van de geprogrammeerde veroudering wat achterhaald leken, de kans om weer aan te sluiten.

- De oude veronderstelling van de *pleiotropie* (Williams 1957) wordt nu ook weer actueel: "A single gene may have many different manifestations, like different significance at different ages", aldus Nesse (1987). Rose en Charlesworth (1981) hebben sterke aanwijzingen voor het bestaan van genen gevonden, die zich op latere leeftijd anders gaan manifesteren. De hypothese van Kirkwood uit 1977 lijkt hiermee ook bevestigd te worden (Kirkwood en Holliday 1986). Een theorie die op deze pleiotropie wordt gebaseerd zou een brug kunnen slaan tussen de genetica in ontologisch perspectief en in fylogenetisch perspectief (Vijg 1990, Rose 1991). De hypothesen van Medawar (1952), Finch (1975) en Kirkwood (1977), die zich op dit gebied begaven, kunnen nu ook weer actueel worden.

De verschillende theorieën hebben tenminste één gemeenschappelijk basis-idee: tijdens het verouderingsproces ontstaan fouten in cel-onderdelen die bij de productie en translatie van eiwitten zijn betrokken. Dit heeft een ongunstig effect op de interne integriteit van het hele organisme (Gensler en Bernstein 1981, Davies 1983, Turturro en Hart 1983, Dilman 1985, Norwood en Smith 1985, Rose 1992). We keren daarom terug naar het hoogste niveau: wat gebeurt er nu tijdens de veroudering in het organisme als geheel?

2.6 Veroudering en organisme

De mening gaat allengs post vatten, dat de verouderingsprocessen op verschillende deelgebieden tegelijkertijd kunnen voorkomen en mogelijk zelfs in elkaars verlengde liggen (Auf der Heide 1984, Kirkwood 1985, Rose 1992). Tussen verschillende theorieën zijn duidelijke samenhangen te signaleren (Knook 1989), zowel ten aanzien van veranderingen binnen één niveau als die tussen verschillende niveaus. Zo lijken bijvoorbeeld de geprogrammeerde veroudering en de stochastische theorie als het ware in elkaar geschoven te zijn bij de denkrichting van de geprogrammeerde afname van het DNA-herstelvermogen. Ook de theorieën over de stofwisselingsfouten en de DNA-beschadigingen vertonen samenhangen. De vrij-radicalen-theorie past daarop goed. Een andere samenhang is die tussen de veranderingen in het genetische materiaal en de effecten hiervan op grotere delen van het lichaam. Binnen het verouderings-onderzoek van het immuunstelsel meende men aangetoond te hebben dat veranderingen in genen (het Major Histability Complex) voorlopers waren van bepaalde veranderingen in de immuuncellen (Cutler 1983, Walford 1983, Webster en Siskind 1984). Onderzoeken van Lagaay (1991) kunnen deze samenhang echter niet waarmaken.

De samenhang is dus tot nu toe hypothetisch van aard en de wetenschappelijke redenering is als volgt. De waarnemingen aangaande de mense-

lijke veroudering spelen zich af op verschillende niveaus. De meest elementaire verandering vindt plaats in de moleculen, maar de effecten kunnen reiken tot in de stofwisseling van het organisme als geheel (Horbach 1987). Ten behoeve van deze stofwisseling heeft het organisme componenten van het externe milieu nodig om zichzelf in stand te houden, met name zuurstof. Deze componenten zijn niet altijd in dezelfde hoeveelheid en samenstelling aanwezig (Rowe 1985). Er kunnen ook componenten het organisme binnendringen, die een schadelijke werking hebben. Het organisme is - tot op zekere hoogte - in staat zich tegen binnengedrongen schadelijke stoffen te beschermen, te verdedigen, de stof onschadelijk te maken of deze te verwerken binnen de eigen stofwisseling en zodoende het interne milieu aan te passen (Holliday 1985). Bij deze aanpassing zijn soms veel, soms weinig organen of orgaanstelsels betrokken.

De coördinatie van regulerende, evenwicht-herstellende activiteiten vindt plaats vanuit de hersenen (Varon 1988). Het limbische systeem, de hersenstam, de hypothalamus en de hypofyse spelen in deze coördinatie een hoofdrol (Dilman 1979a, Bohus 1983, Timiras 1985, Davies 1987). Via dit 'neuro-endocriene' systeem worden vrijwel alle organen van het lichaam bij de interne regulatie betrokken (Finch 1987). Deze regulatie vergt zowel verandering in activiteit van organen afzonderlijk, als een nieuw samenspel en onderlinge afstemming van de veranderde orgaan-activiteiten. Wanneer de omstandigheden dit eisen, is een ander niveau en een andere wijze van functioneren van cellen, weefsels en organen nodig. Dit proces heet aanpassing.

Bij het menselijk organisme zijn interne veranderingen beperkt mogelijk. Het interne milieu heeft bijvoorbeeld een speling van 13,5% rond de optimale temperatuur, ongeveer 20% voor de hoeveelheid water die het lichaam bevat, en voor sommige bloed-chemische waarden slechts 3% (Fries en Crapo 1981). Toch blijken deze variaties voldoende te zijn om onder zeer verschillende omstandigheden in leven te kunnen blijven. Het organisme heeft wel tijd nodig, zeker bij aanpassing aan zeer extreme omstandigheden, om zijn interne regulatie daarop in te stellen (Prinz 1984). Gedurende deze aanpassingsperiode is het organisme niet tot extra activiteiten, buiten de meest vitale functies, in staat. Wanneer de nieuwe evenwichten op elkaar ingesteld zijn, kan het organisme weer energie vrij maken voor andere fysieke activiteiten, dan alleen die welke op het overleven gericht zijn (Gaylord 1985). Het interne milieu bestaat dus uit een aantal 'evenwichten', die binnen zichzelf en in relatie tot andere evenwichten steeds licht schommelen, als gevolg van de interactie met het externe milieu (Bernard 1974, Judge 1981). Een verstoring van één of meer evenwichten brengt vaak een keten van reacties op gang. Deze reacties zijn biochemisch van aard en ontstaan in de cellen (Exton-Smith 1981, Roth 1985). Ze verlopen automatisch en kunnen 'autoregulatie' worden genoemd. Autoregulatie wordt in gang gezet wanneer sensore receptoren veranderingen in het lichaam opmerken die een bepaalde grens overschrijden. Autoregulatie heeft betrekking op een gepaste, specifieke reeks

van processen behorende bij een bepaald subsysteem. Het doel is het herstellen van het oorspronkelijk evenwicht of het vinden van nieuw evenwicht in dat specifiek onderdeel van het lichaam. Het totaal van deze autoregulatie processen binnen het organisme, inclusief de onderlinge afstemming ervan, wordt *homeostase* genoemd (Cannon 1939). Hij definieert dit als "the maintenance of a steady state of the cellular environment in the body" (1939, p 181). Hij noemt in deze definiering doel (namelijk het evenwicht) en middelen (namelijk het instandhouden ervan) in één adem.

Homeostase is dus doel en middel tegelijk. In de verschillende beschrijvingen die door latere onderzoekers gegeven worden, is deze dubbele betekenis terug te vinden (Timiras 1972, Gaylord 1985, Collins 1985, Shock 1983a, Moss 1973, Encyclopedia Britannica 1988). "Homeostase is het vermogen om bij verstoring de normale toestand te herstellen, het milieu interne binnen bepaalde grenzen te regelen", zegt Knook (1992, p 41). Er komen hier zelfs drie onderwerpen aan de orde: het vermogen dat een toestand herstelt en/of regelt, de toestand zelf en de grenzen waarbinnen deze toestand moet liggen. Is homeostase nu het mechanisme, de eindtoestand of de begrenzing van die toestand? Cannon zegt, in hetzelfde boek dat hierboven is aangehaald, tevens: "Homeostasis can be seen as the totality of steady states sustained by an organism" (p 406). Het woord 'sustained' betekent 'aanhoudend'; alle auteurs zijn het er wel over eens dat het evenwicht keer op keer bevochten moet worden. Het schommelt door allerlei invloeden van buitenaf, er is dus constant beweging.

Bij de theorievorming in de systeemleer wordt homeostase vaak genoemd. Vanuit die gezichtshoek is mijns inziens een goede definitie te formuleren:

HOMEOSTASE IS EEN VOORTDUREND STREVEN NAAR HET HERSTELLEN VAN EEN TOESTAND VAN EEN BEWEEGLIJK EVENWICHT VAN HET LICHAAM MET ALS DOEL OM HET LEVEN TE BEHOUDEN IN WISSELENDE OMSTANDIGHEDEN (ZIE OOK LIT 1978).

Homeostase is het totaal van evenwichten binnen een systeem.

Het verschil tussen homeostase en autoregulatie komt goed tot uiting in de volgende uitspraak: "The body is activated whenever its internal conditions reach a certain level of imbalance. The drive itself is homeostase, a non-goal specific state of emergy" (Encyclopedia Britannica 8, p 364). Het gaat dus om het bereiken van evenwichten die deel uitmaken van andere evenwichten. Homeostase lijkt daarin een groter, minder specifiek streven naar evenwicht te vertegenwoordigen. Toch wordt dit grote evenwicht in de wetenschappelijke literatuur niet uitgewerkt. Alle verhandelingen over homeostase stappen, zonder verdere uitleg, over op het onderzoeken en beschrijven van autoregulatie in specifieke onderdelen van het lichaam. Evenwichten in subsystemen worden wel 'homeostats' genoemd (Dilman 1981, Wantz 1981, Collins 1982, Krauss en Withbourne 1985). Ook hier gaat het weer over subsystemen. Deze homeostats betreffen specifieke reeksen van processen o.a. de (stress)-hormoonproductie (Dilman 1979b, Cole 1982), de afweer tegen infecties (Kay 1981, Walford 1981b), het neuro-transmitter-systeem (Knoop 1980, Rogers en Bloom 1985), de kwali-

teit van celmembranen (ZsNagy 1979, Krauss en Withbourne 1985), de energie stofwisseling (Shock 1972, Cerami 1985) en de controle op de celgroei (Martin 1979, Stemerman en Maciag 1981, de Mulder 1986). Homeostase stemt deze homeostats (evenwichten op kleinere schaal, ofwel autoregulatie) op elkaar af.

Wanneer autoregulatie faalt dan leidt dit tot andere evenwichten van het lichaam en tot vermindering van de homeostase. De homeostase is tevens afhankelijk van de capaciteit van organen. Tijdens de veroudering worden, door capaciteitsvermindering en door onvoldoende reactie en samenspel van de homeostats, de grenzen van het interne milieu steeds smaller (Fries en Crapo 1981, Cutler 1983, Davies 1983, Heystad 1983). De 'certain level of imbalance' (zie hierboven) wordt sneller bereikt en het organisme kan zich minder goed handhaven in wisselende omstandigheden (Judge 1981). Vanuit het homeostase-concept wordt de lichamelijke veroudering dan ook gezien als: het minder optimaal functioneren van de homeostatische regulatie (Rosen 1981, Hollander 1985), afnemen van de capaciteiten van de stabiliserende eigenschappen van het organisme (Collins 1985), een toenemende kans op falen van de regulerende homeostats (Stemerman en Maciag 1981) en een verminderd adaptatievermogen (Dubos 1965, Collins 1982, Roth 1985). Met betrekking tot de plantenhomeostase komt Veen (1988) ten aanzien van de veroudering tot dezelfde soort uitspraken. Het homeostase-concept lijkt, al met al, een goed begrippenkader te zijn om de lichamelijke veroudering in zijn geheel te benoemen. In de volgende paragraaf zal een begin worden gemaakt met het beschrijven van de veroudering in termen van homeostase. Regelmatig zullen ook gezichtspunten vanuit de systeemleer daarbij betrokken worden.

2.7 Veroudering en homeostase

Homeostase wordt in de biologische systeemleer omschreven als: een eigenschap van organische systemen, omgeven door een semi-permeabel membraan, de huid, waarbij het milieu binnen de membraan afwijkt van het milieu buiten de membraan (Timiras 1972b, Hegner 1980). Homeostase is het bereiken van een evenwichtige samenstelling van het milieu binnen de membraan, hetgeen het systeem in staat stelt om dagelijkse activiteiten voort te zetten (Collins 1985, Finch 1987).

De homeostase zelf is geen systeem maar een regulerende activiteit die systemen en subsystemen op elkaar afstemt (Hiramoto 1981). Ze behelst een reeks stabiliserende verrichtingen waarvan de werking op alle niveaus merkbaar is.

Hiermee zijn echter de relaties tussen de verschillende onderdelen van het systeem en het systeem als geheel, nog niet verduidelijkt. Het zonder meer extrapoleren van niveau-gebonden veranderingen naar de veroudering kan namelijk gevaren hebben (zie ook Strehler 1986). Hoe kunnen nu de samenhangen tussen de diverse niveaus (moleculen, cellen, organen etc.) binnen het menselijk lichaam worden beschreven? Om samen-

hangen tussen de veranderingen op verschillende niveaus binnen één systeem te begrijpen, kan gebruik gemaakt worden van de principes van de systeemleer. Deze theorie geeft aan dat kleinere onderdelen van een organisme exacter te beschrijven zijn dan grotere onderdelen of dan het organisme in zijn geheel. Bovendien is het, volgens deze theorie, niet zo dat een optelsom van kleinere onderdelen gelijk is aan een groter geheel (Tuin 1982).

Homeostase is dus niet een optelling van alle autoregulatie in en tussen subsystemen. Het is een fysiologisch mechanisme dat alle evenwichten van het lichaam op elkaar afstemt. Homeostase werkt tussen systemen en niveaus. De interacties van organen van het lichaam, alsook de interacties van het lichaam met prikkels van de buitenwereld kunnen ermee worden verklaard.

Veroudering houdt mijns inziens een vermindering van de kwaliteit van de homeostase in. In de wetenschappelijke literatuur wordt nooit gesproken over een 'betere' of een 'mindere' homeostase. Hier lijkt eveneens de verklaring weer in de systeem-leer te liggen. In dit kader kunnen de veranderingen die door de hier aangehaalde onderzoekers worden waargenomen, als volgt worden geïnterpreteerd: door het afnemend functioneren van subsystemen neemt de kans op desintegratie van een groter systeem, het organisme, toe. Deze gang van zaken wordt door de betreffende onderzoekers 'ontogenese' (een soort individuele, natuurlijke en onvermijdelijke voortgang) genoemd. Deze term suggereert een min of meer geordende ontwikkeling vanaf het embryonale stadium. In de systeemtheorieën wordt de term 'entropie' gebruikt (Bortz 1986, 1989). Deze term heeft bij uitstek betrekking op afnemende (samen)werking van systemen en subsystemen en er wordt een zekere ongeordendheid mee aangeduid. Bovendien zou er door wanorde in de autoregulatie, meer energie worden gebruikt aan puur fysiologische evenwichtshandhaving. Hierdoor zou het organisme zich niet verder kunnen ontplooiën en ontwikkelen. Er wordt overigens niet ontkend dat, zelfs in chaos, een (enigszins) programmatisch verloop te bespeuren is.

DOOR DE TOENEMENDE WANORDE BINNEN DE MENSELJKE REGELSYSTEMEN KAN BIJ HET VEROUDEREN GESPROKEN WORDEN VAN EEN TOENEMENDE KWETSBAARHEID VAN DE HOMEOSTASE.

De autoregulatie kan steeds minder anticiperen, reageren en compenseren om het menselijk lichaam aan veranderende omstandigheden aan te passen (Ostroumova 1985). Bovendien zouden door afname van de reserve-capaciteit van organen, de grenzen van het evenwicht steeds verder ingeperkt worden. Hierdoor zou eerder verstoring van het evenwicht op kunnen treden.

Toch kan de veroudering in goede homeostase verlopen, hoewel het lichamelijke aanpassingsvermogen is afgenomen (Shock 1983b).

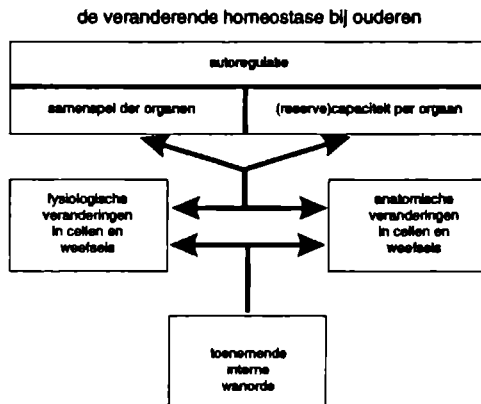
Er is één auteur die veranderingen van de homeostase niet uitsluitend ziet als gevolg van het verouderingsproces maar als 'oorzaak'. Dilman (1979a,b, 1981, 1985) stelt dat het verouderingsproces een stadium is in de normale ontwikkeling van het menselijk organisme. Deze ontwikke-

ling verloopt volgens een min of meer vastliggende serie veranderingen die het eerst in de fysiologie zijn waar te nemen. Deze veranderingen induceren weer aantoonbare anatomische aanpassingen. Dilman toont dit met name met betrekking tot de embryonale fase en de puberteit aan. Er is dan a.h.w. een verbreding van de homeostatische mogelijkheden gaande. Veroudering is, zo laat Dilman zien, ook een bepaald stadium van homeostase. In dit stadium ziet hij bijpassende fysiologische veranderingen die, mede door daaropvolgende anatomische veranderingen, leiden tot een afname van de homeostase.

Hij gaat dus uit van een geordende ontwikkeling van de homeostase zelf, die steeds een volgende fase in het leven inleidt. Dilman baseert zijn uitspraken voornamelijk op materiaal van Sovjet onderzoekers. Door de referenties naar - voor ons - onbekende studies en door een wat verouderde terminologie (Law of deviation of homeostasis) is het kwaliteitskader van dit onderzoek niet goed vast te stellen. In deze zienswijze is de homeostase niet alleen een mechanisme, ze lijkt zelf een soort organisch systeem te zijn. Deze gedachtengang was niet helemaal nieuw (zie ook Yen 1968). De theorie als zodanig is consistent en in dit opzicht aantrekkelijk, zo constateerden onder meer Wolf (1983), Turturro en Hart (1983) en Collins (1986). Ze is ook aantrekkelijk voor de theorievorming in deze studie. Op basis van de verschillende stadia in de menselijke homeostase, kunnen namelijk uitspraken over de leeftijdsgebondenheid van bepaalde ziektes en het ontstaan ervan, worden gedaan. De redenering zou als volgt kunnen verlopen: door de veranderingen van de homeostase tijdens de ouderdom, kunnen andere evenwichten met een andere samenstelling van componenten ontstaan. De veranderde samenstelling van componenten heeft weer effect op de vorming van anatomische structuren en op het verloop van fysiologische processen. Er kan ziekte uit voortkomen; het organisme wordt in ieder geval vatbaarder daarvoor.

Vanuit de vrij-radicalen-vorming wordt eveneens gesproken over het ontstaan van ziekte bij ouderen (zie ook Harman 1981, 1987, Koster 1986, Poot 1988). De verklaring lijkt in eerste instantie anders dan die hierboven. Maar uiteindelijk leiden de beschadigingen, veroorzaakt door de vrij-radicalen aanrichten, ook tot toenemende chaos en entropie. Veroudering, ziekte en dood hebben hier ook een duidelijke samenhang.

Algemeen aanvaard is inmiddels de stelling, dat de verminderde kwaliteit van automatisch verlopende lichaamsprocessen verantwoordelijk is voor de menselijke lichamelijke verouderingsverschijnselen. De effecten van het verouderingsproces worden in de volgende figuur weergegeven.



Figuur 1. De effecten van het verouderingsproces binnen het organisme. De defecte eiwitten - DNA, hormonen, enzymen, andere 'boodschappers' - desorganiseren het hele organisme door middel van hun werking op cellen en organen. Zowel de anatomie als de fysiologie worden aangetast. Het vermogen tot autoregulatie wordt kleiner.

De effecten geven de homeostase van een ouder organisme een smallere basis waardoor de homeostase sneller verstoord kan raken. Ik wil in dit kader het verouderingsproces dan ook 'kwetsbare homeostase' noemen. Samenvattend kan gezegd worden dat homeostase een belangrijke rol speelt bij aanpassing aan veranderende omstandigheden. Het is juist bij het verouderen dat deze aanpassing gaat falen. De zelfhandhaving van ouderen komt hierdoor in het gedrang. Hiermee vermindert hun functionele autonomie. De zorg voor ouderen heeft juist als doel de functionele autonomie te handhaven of te vergroten. Dat doel is te bereiken door maatregelen die ingrijpen op de kwetsbare homeostase van ouderen en door maatregelen die erop gericht zijn deze kwetsbare homeostase te beschermen.

2.8 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is het verouderingsproces in verschillende onderdelen van het organisme, en vanuit verschillende verklaringsmodellen besproken. De studie heeft niet als doel de nieuwste vondsten op het gebied van het verouderings-onderzoek te presenteren. De bedoeling is om aan de hand van de ontwikkeling van dit onderzoek te bekijken welke verklaringsmodellen er zijn ontstaan. Gezocht wordt naar een verklaringsmodel dat het hele organisme omvat, dat jarenlang standgehouden heeft en dat nu nog geldig is. Dit verklaringsmodel is nodig om het proces van het verouderen van het menselijk lichaam, alsook de samenhang tussen veroudering en ziekte, te kunnen beschrijven.

Het verouderingsproces is aan veel verschillende onderdelen in het lichaam onderzocht. Menig onderzoeker doet een poging zijn waarne-

mingen tot algemene verouderingstheorie te verheffen. Het lijkt erop dat het verouderingsonderzoek eigenlijk voortdurend last heeft van de onvolledige theorieën, zoals die in de loop van de jaren zijn geponeerd. Toch kunnen er wel, zij het met uitsluiting van bepaalde details, een aantal theoretische hoofdlijnen aangegeven worden. Bij het verzamelen van literatuurgegevens op dit gebied wordt allengs duidelijker, dat verouderingsveranderingen in kleine onderdelen, grote gevolgen kunnen hebben voor het lichaam als geheel. Het is echter niet zo dat allerlei kleine processen eenvoudigweg kunnen worden opgeteld: het geheel is anders en complexer dan de som der onderdelen.

De ingewikkelde samenhang tussen de delen, de onderlinge beïnvloeding, en het effect van veranderingen in onderdelen op het grote geheel, zijn goed te plaatsen binnen het begrippenkader van de systeemleer. Deze leer heeft een biologische basis en ze verkent hogere en lagere niveaus, waarbij de complexiteit van het onderdeel de hoogte van het niveau bepaalt. Het verouderingsonderzoek is met behulp van de systeemleer adequaat in een samenhangend kader te brengen. Het is binnen dit theoretische kader een aanvaard gegeven dat grotere systemen minder te benoemen en exact te beschrijven zijn dan kleinere subsystemen. De geneeskunde heeft zich voornamelijk geconcentreerd op kleinere onderdelen van het lichaam. In toenemende mate krijgt zij te maken met de wijze waarop deze onderdelen zich verhouden tot het grote geheel en met de wijze waarop de kleinere onderdelen zich onderling verhouden (AAMC 1984). Empirisch onderzoek naar afzonderlijke onderdelen is dan ontoereikend.

Ten behoeve van de verklaring van een groter geheel zal in meer abstracte en hypothetische concepten moeten worden gedacht. Het grote geheel is in dit hoofdstuk het verouderende organisme. Een formeel concept om dit geheel te beschrijven kan het fysiologische homeostase-begrip zijn. Dit begrip behelst het bereiken van evenwicht van het grote geheel, het organisme. Homeostase is een voorwaarde voor behoud van het leven. Niet alle leven echter, gaat gepaard met een even goede homeostase. Onderzoek naar de kwaliteit van de homeostase is dan ook van groot belang. Deze kwaliteit komt in verhandelingen over homeostase niet ter sprake omdat er weinig inzicht in de homeostase zelf, lijkt te bestaan. De concrete beschrijvingen van homeostase blijken bij nader inzien, altijd kleine onderdelen ervan te betreffen. Deze specifieke onderdelen worden hier autoregulatie genoemd. Kwaliteiten van het grote geheel zijn waarschijnlijk te onderzoeken door middel van de systeemleer. Hiertoe wordt in het volgende hoofdstuk een poging ondernomen. Homeostase speelt bij de aanpassing aan veranderende omstandigheden een belangrijke rol. Zorg die aangrijpt op de homeostase kan deze aanpassing vergemakkelijken. Concluderend kan gesteld worden dat het homeostase-begrip een vruchtbaar uitgangspunt lijkt te bieden om veroudering, ziekte en juist ook zorg in een samenhangend kader te beschrijven.

In het volgende hoofdstuk zal nagegaan worden in hoeverre het fysiologische homeostase-begrip verder is uit te werken.

3 Het homeostase-concept

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal de toepassing van het begrip homeostase op de thematiek van veroudering en ziekte nader worden uitgewerkt. Homeostase wordt hier gebruikt in biologische betekenis: een onophoudelijk blijven streven naar het herstellen van een toestand van beweeglijk evenwicht van het lichaam, met als doel het leven te behouden in wisselende omstandigheden.

Het uiteindelijke doel van mijn studies in dit hoofdstuk zal zijn, het al of niet bevestigen van de vraag of dit homeostase-concept zich leent om gezondheid, veroudering en ziekte te analyseren. Daarmee zou dan de basis gelegd kunnen worden voor een theoretisch kader ten behoeve van de geriatrische zorg voor langdurig zieke en hulpbehoevende ouderen.

Aan het homeostase-concept meen ik onderdelen van de systeemleer te moeten toevoegen. In het vorige hoofdstuk is gebleken, dat deze toevoeging kan leiden tot grotere bruikbaarheid om de verouderingsprocessen binnen het gestelde theoretische kader te beschrijven.

Homeostase betreft het bewaren van de samenhang van het organisme. Het is daarbij noodzakelijk dat subsystemen binnen het organisme goed op elkaar zijn afgestemd. De basis voor deze samenhang wordt met het verouderen kleiner en het systeem kan zelfs min of meer uiteen vallen. Een veronderstelling die hieruit kan volgen is, dat zowel veroudering als ziekte een samenhang hebben met tekortschietende homeostase. Een vraag, die nu vanzelf volgt, is of ook ziekte binnen het homeostase-concept beschreven kan worden. Tot nu toe kennen we het begrip 'ziekte' voornamelijk vanuit het laesie-beginsel. Op grond daarvan kunnen ziektes worden onderscheiden naar oorzaak, aard van de laesie, specifieke ontstaansroute, behandeling en prognose. Wat, in het algemeen gesproken, ziekte zelf inhoudt, wordt niet duidelijk. Misschien is het mogelijk deze aanvulling door middel van het homeostase-concept te vinden. In dit hoofdstuk zal ik proberen om de definiëring van ziekte vanuit het laesie-beginsel en vanuit het homeostase-concept met elkaar te verbinden. Vanuit het homeostase-concept zal naar de oorzaken van ziekte worden gekeken. De vraag hierbij is wat de (ene) oorzaak van ziekte - zoals die wordt geformuleerd vanuit de somatische geneeskunde - te betekenen heeft bij het ziek worden. Vanuit het verouderingsonderzoek worden wel enige algemene uitspraken over het ontstaan van ziekte en het ziek zijn gedaan.

Zo stelt Dilman (1981) dat ontwikkeling en groei van een organisme onherroepelijk verstoringen van de homeostase inhouden. Deze opvatting geeft de verbinding aan tussen veroudering en ziek worden en zegt mogelijk iets over de ontstaanswijze van ziekte. Popper (1987b) ziet ziekte bij ouderen niet als één enkele gebeurtenis, op één enkele plaats, in één enkel

substelsiem. Hij interpreteert ziekte veeleer als "an imbalance in a network of interacting physiologic events, reflected in a disturbed regulation and resulting in an altered adaptation". Genezing dient dus ook niet gezocht te worden in "an inhibition or enhancement of a single step in a physiologic process" maar in een "redirection of an unbalanced network of processes" (p 310). Ook hierin kan een verwijzing naar een algemene theorie over ziekte herkend worden, alsook een indicatie voor de benaderingswijze van de geneeskunde met betrekking tot ziekte. Walford (1983) vermoedt dat ziekte ontstaat door een samenloop van meerdere ongunstige omstandigheden, die gezamenlijk in staat zijn de homeostase te ontregelen.

Het lijkt erop dat binnen het homeostase-concept meer rekening kan worden gehouden met allerlei bevorderende factoren als mede-oorzaken van ziekte. De ziek-wordings-fase moet nu ook beschreven kunnen worden, alsook de algemene verschijnselen van ziekte.

Ik wil beginnen met een verdere uitwerking van het begrip 'homeostase' en met het aangeven van de relatie tussen het homeostase-concept en de ontwikkeling van de geneeskunde tot nu toe.

3.2 Het begrip 'homeostase' en de systeemleer

In 1945 formuleerde de bioloog Von Bertalanffy zijn algemene systeemtheorie. Hij trof overal in de levende natuur stelsels aan van onderling afhankelijke en samenhangende elementen, die allen aan dezelfde wetmatigheden gehoorzamen, deel uitmaken van grotere stelsels en zelf bestaan uit kleinere stelsels. Deze stelsels noemde hij systemen. Een systeem definieerde hij als een samenstel van onderling afhankelijke elementen. Het systeem wordt één geheel doordat tussen de elementen relaties aanwezig zijn. Een relatie bestaat wanneer een verandering van eigenschap(pen) van één element, veranderingen in een ander element tot gevolg heeft. Een aantal samenhangende elementen vormen een component, een aantal samenhangende componenten vormen een subsysteem. Alle subsystemen tezamen vormen het gehele systeem, dat anders is dan de som der delen. Binnen het totale systeem bestaat een hiërarchie van subsystemen van afnemende complexiteit en organisatiegraad. Een (sub)systeem heeft een 'hogere' niveau naarmate het invloed heeft op meer andere (sub)systemen.

Levende systemen hebben een aantal dezelfde wetmatigheden. Ik beschrijf deze wetmatigheden aan de hand van studies van Lit (1978) en M. de Vries (1985):

- Intra-systeem-hiërarchie: een systeem is een samenstel van elementen, tezamen weer subsystemen, tezamen systemen. Deze hiërarchie hangt samen met 'lagere' en 'hogere' niveaus c.q. minder en meer complexiteit.
- Inter-systeem-hiërarchie: ieder systeem maakt deel uit van hogere, nog meer complexe systemen ofwel supra-systemen. Ook deze supra-systemen neigen tot evenwicht.

- **Synthese:** een systeem is niet summatief, dat wil zeggen dat de structuren en eigenschappen van het geheel geen optelsom zijn van de structuren en eigenschappen van de samenstellende (onder)delen. Het samenstel van delen levert een extra dimensie op die wordt uitgedrukt in een kwantitatieve en kwalitatieve toename van informatieverwerking.
- **Openheid:** het levende systeem wisselt voortdurend stof, energie en informatie uit met zijn omgeving.
- **Adaptieve zelfstabilisatie:** ondanks deze continue uitwisseling stemmen levende systemen hun interne activiteiten zodanig op elkaar af, dat hun interne milieu constant blijft. Bovendien bestaan er reeksen van op elkaar afgestemde veranderingen in subsystemen zodat ook daar evenwicht heerst. Deze reeksen worden autoregulatie genoemd. Door de voortdurende 'feedback' zijn er een soort circulaire samenhangen binnen processen en tussen de processen onderling, waar te nemen. Vaak is er in het proces geen begin en ook geen eind(doel) te zien (Lit 1978, 1984). Hiermee wordt nogmaals de dynamiek van het bereiken van het evenwicht en de dynamiek van het evenwicht zelf, benadrukt. Uit de wetenschappelijke literatuur wordt niet geheel duidelijk of het afstemmen van de subsystemen op elkaar, ook autoregulatie genoemd wordt. Meestal wordt deze activiteit als eigenschap van de homeostase zelf, aangemerkt.
- **Adaptieve zelforganisatie:** levende systemen kunnen zich door wijzigingen in hun structuren en functies aanpassen aan langdurig veranderde omstandigheden. Ook kan de interne organisatie van de cirkelvormige processen veranderen.
- **Geordend geheel:** de onderdelen van het systeem zijn zodanig gerangschikt dat de onderlinge afstemming volgens bepaalde kringloopprocessen verloopt en zo min mogelijk energie kost. Er blijft dan energie over om andere activiteiten, dan die welke alleen op het overleven zijn gericht, te verrichten. De ordening blijkt te berusten op interne informatieverwerking.
- **Entropie:** er is een maat voor de bovengenoemde afstemming. Een zekere mate van orde hangt samen met een zekere mate van energie om deze orde te bewaren. Wanneer de orde in het systeem kleiner wordt, dan kost het meer energie om tot evenwicht te komen. Er kunnen ook andere evenwichten ontstaan die minder stabiel zijn en steeds ernstig blijven schommelen. Ook kan een kwalitatief minder goed evenwicht ontstaan. Het evenwicht heeft dan een verschoven 'ijk'-waarde. Zowel de schommelingen als het verschoven evenwicht kunnen negatieve energie vrijmaken. Een open systeem kan deze energie exporteren naar de omgeving, ofwel naar een groter systeem. In dit systeem zal dan gepoogd worden om evenwicht te herstellen, hetgeen weer gunstig uitwerkt in lagere systemen.
- **Optimaal evenwicht:** open systemen zullen streven naar een zo hoog mogelijk evenwicht, waarin tevens subsystemen in optimaal evenwicht verkeren. Zodoende kost het handhaven van het evenwicht zo min

mogelijk energie en ligt dit evenwicht zo dicht mogelijk bij de 'normale' ijk-waarde.

- **Autonomie:** het optimale evenwicht binnen ieder (sub)systeem maakt het mogelijk dat dit (sub)systeem, min of meer onafhankelijk van omstandigheden in zijn omgeving, zinvolle activiteiten kan ontplooiën. Hoe hoger het niveau van het subsysteem, hoe meer neiging en mogelijkheden het heeft tot deze activiteiten. Deze hoge graad van onafhankelijkheid vereist echter een zeer uitgebreid stelsel van interne regelmechanismen alsook een omgeving die niet te sterk bedreigend is.
- **Motivatíe:** wanneer er onvoldoende evenwicht is, zal het systeem zijn activiteiten hoofdzakelijk richten op het weer in evenwicht brengen van zichzelf. Andere, misschien zeer gewenste, noodzakelijke en zinvolle activiteiten zullen dan in mindere mate ontplooid kunnen worden.

Het menselijk organisme is zo'n totaal systeem. Het is samengesteld uit kleinere en minder complexe subsystemen. Deze vormen hiërarchische lagen of niveaus, respectievelijk die van orgaanstelsels, organen, weefsels en cellen. De mens zelf echter, kan op zijn beurt ook weer gezien worden als subsysteem van bijvoorbeeld een sociaal systeem. In de systeemleer is het menselijk lichaam als een open systeem op te vatten. Het milieu binnenin het systeem zou een constante samenstelling moeten hebben om een zo groot mogelijke autonomie in het functioneren van het organisme te waarborgen. De term 'homeostase', zoals Cannon (1939) die gebruikte, heeft betrekking op een systeem, dat steeds communiceert met zijn omgeving. Ook de subsystemen bij de mens zijn open. Tussen lichaam en buitenwereld, en subsystemen onderling, bestaat een wederzijdse afhankelijkheid. De onderlinge samenwerking wordt geëffectueerd door het opnemen, verwerken en afgeven van materie, energie en informatie. Homeostase is een mechanisme van het menselijk lichaam, dat het in staat stelt zich aan te passen aan veranderende omstandigheden (Collins 1985).

Het homeostase-concept past zeer goed in het begrippenkader van Von Bertalanffy. De systeemleer kan zelfs nog iets toevoegen aan het homeostase-begrip, namelijk de nadere specificatie van de verschillende niveaus, waarop zich, op een bepaald moment, de evenwichtshandhaving afspeelt. In het vorige hoofdstuk werd immers reeds uitgesproken dat er, bijvoorbeeld bij een nauwkeurige beschrijving van een verouderingsverschijnsel, behoefte is aan het precies kunnen benoemen van de verschillende, bij dit verschijnsel betrokken, structuren en hun organisatiegraad.

Een andere toevoeging vanuit de systeemleer betreft de kwaliteit van het lichamelijk evenwicht. Het lichaam zal, gezien de verhouding ordening/energie, streven naar een optimaal evenwicht. Dit houdt zo weinig mogelijk interne schommelingen in.

Ik gebruik hier, in navolging van Von Bertalanffy, de term 'homeostase' alleen met betrekking tot organistische evenwichten. Het wordt uiteraard onderkend dat componenten van psychologische en sociale systemen invloed hebben op de fysiologische homeostase. Na deze beschouwin-

gen luidt de definitie van homeostase:

HOMEOSTASE IS EEN ONOPHOUELIJK STREVEN NAAR HET HERSTELLEN VAN EEN BEWEEGLIJK EVENWICHT VAN HET LICHAAM MET ALS DOEL HET LEVEN TE BEHOUDEN IN WISSELENDE OMSTANDIGHEDEN (zie ook Lit 1978).

In de volgende paragraaf wil ik nu nagaan hoe het homeostase-concept binnen de geneeskunde haar intrede heeft gedaan.

3.3 Het homeostase-concept in de geneeskundige historie

Het homeostase-concept is niet een theorie binnen de geneeskundige theorieën. Het concept is eigenlijk een vervolg op, dan wel een integratie van meerdere voorafgaande visies, theorieën en ontdekkingen uit de geschiedenis van de geneeskunde. Ik acht het daarom zinnig om een heel kort overzicht van deze ontwikkeling te geven vanaf het begin van onze jaartelling. De bronnen, die voor het opstellen van dit overzicht gebruikt werden, zijn Lindeboom (1971), Moss (1973), Menges (1980) en de Encyclopedia Britannica (1988).

Zolang de mens bestaat, is hij al bezig met het onderzoeken van het verschijnsel ziekte. Rond het begin van onze jaartelling was algemeen aanvaard, dat het interne milieu van de mens werd beheerst door vier vochten: bloed, flegma, gele gal en zwarte gal. Tussen deze vochten zou een evenwicht moeten heersen, anders werd de mens ziek. Het externe milieu zou op het interne evenwicht van invloed zijn, alsook de manier waarop de mens op deze omgeving reageert: zijn leefwijze. Deze theorie doet in zeker opzicht vrij modern aan, omdat ze dynamisch is en ze de gehele mens in het gezond zijn en het ziek worden betreft.

Hippocrates (± 500 jr. voor Chr.) was één van de ontwerpers van deze theorie, maar legde in zijn denken steeds meer de nadruk op de oorzaken van ziekte, de prognostiek en de eventuele behandeling. Hij weigerde aan te nemen, dat ziekte een straf van de goden was, zoals door velen werd verondersteld. Galenus (± 100 jr. na Chr.), die het Romeinse denken representeerde, kwam, aan de hand van secties op dieren, tot een formulering van de bouw en werking van het menselijk lichaam. Zijn theorie heeft eeuwen lang de geneeskunde gedomineerd en andere theoretische gezichtspunten op de achtergrond gedrongen, ook al waren die meer gebaseerd op objectieve waarnemingen, zoals die van Vesalius en Harvey.

Het was Descartes (1596-1650) die een consistente en wetenschappelijke theorie over ziekte naar voren bracht en inspireerde tot een visie op geneeskunde als natuurwetenschap met een mechanistische ondertoon. Ziekte was een afwijking of een defect aan onderdelen van de machine, die lichaam heet. Zijn dualistisch denken heeft langdurig invloed gehad op de ontwikkeling van de moderne geneeskunde; het is in wezen impliciet nog één van de belangrijkste uitgangspunten. Sindsdien steunt de medische wetenschap dan ook veel meer dan voorheen op de natuurkunde, de chemie, de mechanica en de wiskunde.

In de 18e eeuw ontstond de pathologische anatomie. Morgagni deed 'post mortem' onderzoek aan zieke organen en droeg veel bij aan het idee van de laesie, als bron van ziekte en behandeling. Dit leidde tot een statische opvatting: ziekte is vast te stellen aan de plaats en de aard van de laesie. In de 19e eeuw kwamen er tekenen van een meer dynamische benadering door de introductie van de cel-theorie van Virchow en de fysiologie van Mueller. Bernard bestudeerde in die tijd fysiologische processen, zoals de spijsvertering en de suikerhuishouding. Hij kwam tot het concept van het constante interne milieu en droeg daarmee veel bij tot de latere theorievorming over de homeostase. Hiermee werd de basis gelegd voor een meer dynamische opvatting over gezondheid en ziekte.

De reacties van het lichaam op schadelijke prikkels en het trachten te overleven werden duidelijk door Selye (1956) beschreven. Zijn theorie over stress bleek van groot belang voor het inzicht in het functioneren van het lichaam in verschillende omstandigheden. De adaptatiemogelijkheden van het lichaam werden nu steeds meer expliciet gemaakt. De neuroloog Cannon (1941) bestudeerde reacties in het lichaam bij angst, agressie, pijn en honger. Hij zag deze emoties weerspiegeld in de menselijke fysiologie door middel van dezelfde adaptatieprocessen die Selye beschrijft. Deze processen worden geïnitieerd vanuit het centrale zenuwstelsel en het hormoonstelsel, aldus Cannon. Hij was het die de term 'homeostase' introduceerde (1938).

Alexander (1950), de 'vader van de psychosomatiek', wees op dezelfde verbanden als Selye en Cannon. Hij verklaarde ze vooral vanuit persoonlijkheidstrekken van individuen, die daardoor meer of minder gevoelig zijn voor stress. Tenslotte is het Von Bertalanffy die de systeemleer heeft ontworpen. Het denken in de systeemleer en het homeostase-concept sluit nauw aan bij de ideeën over het interne milieu van Claude Bernard. Om dit toe te lichten volgt hier een samenvatting van latere, meer filosofische uitspraken van Bernard (1961):

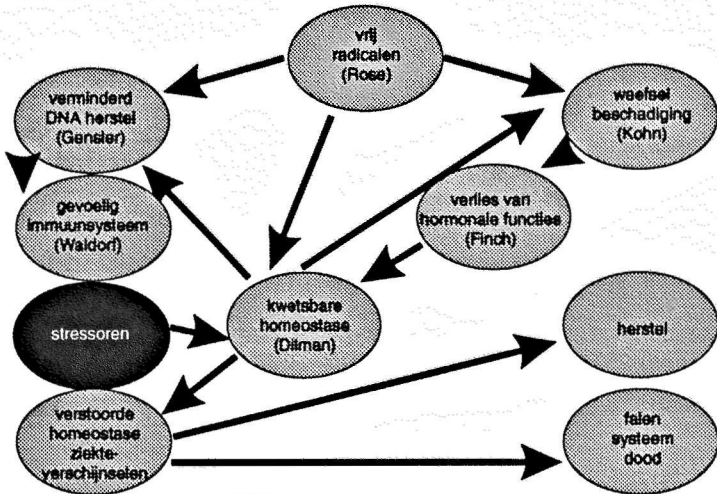
- Het interne milieu reageert op veranderende omstandigheden.
- Grotere processen zijn geen optelsom van kleinere.
- Ziekte en gezondheid kunnen gezien worden als modulaties van het interne milieu.

De pathologische anatomie en het laesie-beginsel hebben als inherent probleem dat ze statisch zijn. Ziekte en veroudering zijn echter processen, waarin iedere laesie tegen-effecten en reacties oproept. De systeemleer en het homeostase-concept bieden de mogelijkheid om juist deze dynamiek recht te doen, zonder het belang van laesies over het hoofd te zien. Visies op dynamische aspecten binnen de geneeskunde zijn vooral ontwikkeld door de sociaal geneeskundige Kuiper (1975). Hij heeft zijn visie weten te vertalen in uitgangspunten voor gezondheidszorg (Kuiper 1983). Alhoewel weinigen het met zijn ideeën oneens zijn, vinden ze in de praktijk vrijwel geen navolging. Ik kom in dit boek nog meerdere malen op Kuiper terug.

Allereerst wil ik nu proberen het verouderingsproces in termen van homeostase te beschrijven.

3.4 Homeostase en veroudering

In vrijwel elke studie, die het verouderen als onderwerp heeft, worden de structurele en fysiologische veranderingen in cellen en organen bij oudere wordende mensen als een belangrijk onderdeel opgenomen. Zij zouden voorlopers zijn van ziektes die speciaal op latere leeftijd optreden. Het gaat bij veroudering en ziekte dus om onderling samenhangende processen, zonder dat daar nu precies een begin(punt) en een eind(punt) aan te geven is. Een spiraal van gebeurtenissen en veranderingen tijdens het verouderen wil ik als volgt weergeven:



Figuur 2. De mogelijke samenhangen tussen veroudering en ziekte. Dit schema schetst een perspectief, waarin de veranderde homeostase het centrale gebeuren is. Vanuit dit perspectief is het verschil tussen veroudering en ziekte aan te wijzen. Tevens is de overlap tussen deze twee processen te zien.

De pijlen vertegenwoordigen hypothetische samenhangen. Het is nog niet duidelijk waar de spiraal begint. De circulaire samenhangen, equifinaliteit volgens de systeemleer, zijn hier waarschijnlijk van toepassing: vanuit een ander begin en/of met een ander doel kan een ander gebeuren centraal gesteld worden of zelfs als begin gezien worden. Bernstein (1981), Dilman (1981), Walford (1981b), Gensler en Kohn (1985), Finch (1987) en Rose (1992) geven ieder een ander beginpunt aan.

In alle geschetste samenhangen bestaat er een vloeiende overgang van kwetsbare naar verstoorte homeostase. Maar het delicate evenwicht van het systeem als geheel, het organisme, hoeft tijdens het verouderen niet pertinent te worden verbroken. Door een afname van de kwaliteit van de autoregulatie en door afname van de capaciteit van organen worden de grenzen van het evenwicht echter sneller bereikt dan in de levensfasen daarvoor. Juist het zodanig handhaven van dit evenwicht dat het niet te

sterk schommelt, betekent een 'gezonde' ouderdom (Cole 1985).

De evenwichten in en tussen de subsystemen veranderen wél en daardoor verschuiven ze. Ze komen als het ware 'uit het midden' te liggen (zie ook Tonna 1985). De marges van de aanpassing worden steeds kleiner. Timiras geeft al in 1972 aan dat bij geringe veranderingen of bedreigingen, de homeostase bij ouderen zich al snel in een compensatiefase gaat bevinden. Ik wil hiervoor de term 'wankel homeostase' gebruiken: evenwichten schommelen heviger, zowel binnen zichzelf als ten opzichte van elkaar. Regelmatig worden grenzen overschreden en compenserende autoregulatie zoekt weer naar een nieuw evenwicht. Dit evenwicht is dan verschoven en daardoor nog meer kwetsbaar. Steeds weer bestaat de kans op verstoring met alle gevolgen van dien. Soms kunnen ouderen door de beperkte grenzen van hun homeostase bijna permanent in de compensatiefase verkeren, aldus Timiras.

Tenslotte zijn de grenzen zo ingeperkt, dat reeds bij een relatief geringe bedreiging een verstoring van essentiële autoregulatie-systemen optreedt. Dit kan een volledig falen van de hele homeostase op organisme-niveau teweeg brengen, hetgeen de dood tot gevolg heeft (Fries en Crapo 1981). Het ontstaan van een dodelijk verlopende longontsteking bij zeer oude of zieke oude mensen, is daar een bekend voorbeeld van.

In verband met de zorg voor ouderen komen hier een aantal belangrijke punten naar voren. De kwetsbare homeostase heeft tot gevolg, dat de invloed van de omgeving op de ordening van de regelsystemen, groter wordt. Het verouderende organisme heeft om te overleven dan ook meer bescherming van buitenaf nodig. De handhaving van de kwetsbare organische homeostase vergt dus een steeds ingrijpender herinrichting van de omgeving, om nadelig werkende externe invloeden zoveel mogelijk te voorkomen of te elimineren. Aanpassing van of bescherming door de, 'externe' systemen, zoals de fysieke en de psychosociale omgeving, zijn in dit verband van belang om de biologische homeostase te kunnen handhaven (Goel en Islam 1981).

In vrij ideale omstandigheden (en met een sterk genenstelsel) zou de menselijke homeostase, hoe kwetsbaar ook, tot ver na het honderdste levensjaar gehandhaafd kunnen worden. Zo'n 'puur' verouderingsproces komt, volgens Ligthart (1989), bij slechts 10% van de 75-85 jarigen voor. Veel veranderingen, die als verouderingsverschijnselen worden aangemerkt, zijn te wijten aan effecten van eerder doorgemaakte ziektes en hun behandeling. Deze effecten behoeven overigens niet altijd negatief te zijn. Zo kan het doormaken van bepaalde infectieziektes resulteren in een versterking van de autoregulatie in een bepaald subsysteem. Toch leidt het verouderingsproces al met al tot een toenemend kwetsbare homeostase, zodat er vroeg of laat, een dodelijk verlopende ziekte bij ouderen ontstaat.

Welke plaats heeft ziekte nu in het homeostase concept? In de volgende paragraaf zal dit nagegaan worden.

3.5 Homeostase en ziekte

Het begrip 'ziekte' is in de geneeskunde als het ware gefragmenteerd uitgewerkt. De nadruk ligt nagenoeg alleen op het orgaan-niveau, er wordt gelet op afwijkingen in organen. Het zoekproces naar specifieke kenmerken van een ziekte, een patroon van lichamelijke verschijnselen en stoornissen aan organen, met daaruit volgend een specifieke behandeling en prognose-stelling is het voornaamste uitgangspunt.

Vanuit het homeostase-concept wordt een andere invalshoek voor ziekte gekozen. Er wordt niet de nadruk gelegd op de vele verschillen tussen allerlei ziektes. Er wordt nu juist naar gemeenschappelijke kenmerken gezocht. Het betreft hier meer a-specifieke kenmerken van ziekte zoals bijvoorbeeld veranderingen in celmembranen (op sub-cellulair niveau) of pijn en moeheid (op orgaan-niveau). Het benoemen van de te onderscheiden niveaus, waarop zich de ziekte-processen afspelen, en het beschrijven van de onderlinge invloed van deze processen op elkaar, zou reeds een winstpunt opleveren voor het toepassen van het homeostase-concept. Bovendien zouden vanuit het homeostase-concept, naast interventies op specifieke onderdelen, misschien interventies van meer algemene aard uitgewerkt kunnen worden om ziekte te bestrijden en te hanteren. Er is dus voldoende reden om het proces 'ziekte' vanuit het homeostase-concept verder te beschrijven.

Zo'n beschrijving is uit de vakliteratuur niet eenvoudig te distilleren. Ik zoek op dit moment wel degelijk naar een beschrijving van ziekte op organisch niveau. Kuiper (1975) hield zich in eerste instantie bij dit niveau. Hij ging bij het definiëren van de begrippen 'ziekte' en 'gezondheid' uit van, in het lichaam aanwezige, steeds schommelende evenwichten. Deze schommelingen worden veroorzaakt door externe factoren, die ofwel een bedreiging, ofwel een ondersteuning in kunnen houden. De sterkte van de schommelingen kan bepaalde grenzen overschrijden, waardoor ziekte kan ontstaan. Hoe hevig de schommelingen zijn, hangt af van de sterkte van de externe prikkel, in combinatie met het aanpassingsvermogen van het individu. Ziekte wordt hier niet opgevat als een toestand maar als een verstoord evenwicht. Van Eijk (1979) sloot hierop aan en was één van de eersten, die ten behoeve van de 'medicus practicus', in dit geval de huisarts, een uitgebreider en dynamischer gezondheidsbegrip wist aan te tonen.

Een passende beschrijving van ziekte vond ik in de Encyclopedia Britannica. Van de uitgebreide beschouwing wordt de eerste alinea hier in zijn geheel overgenomen.

"Ziekte is het verloren gaan van de normale fysiologische status van een levend organisme, zodanig dat er merkbare tekenen en verschijnselen (signs and symptoms) ontstaan.

De normale fysiologische status van een organisme vertegenwoordigt een situatie van delicaat fysiologisch evenwicht ofwel homeostase. Deze wordt uitgedrukt in termen van chemische, fysische en functionele processen, in stand gehouden door een complex van mechanismen, dat als geheel nog

niet duidelijk is. Daarom is ziekte dan ook in essentie het gevolg van het ineen storten van de mechanismen, die de homeostase reguleren. Soms zijn de aangedane mechanismen duidelijk aan te wijzen, maar meestal is er een complex van mechanismen verstoord. Soms veroorzaakt de verstoring direct ziekte, maar meestal ontstaat de storing trapsgewijs en is precieze beschrijving van het ontstaan van de daaropvolgende ziekte niet mogelijk. Zo is bijv. de dood bij veel menselijke organismen een direct gevolg van hart- of longdecompensatie. De voorafgaande serie van gebeurtenissen is zeer complex en behelst het in wanorde geraken van andere orgaan-systemen en controle mechanismen" (1988, dl 8, p 313).

In deze beschrijving is ziekte duidelijk een procesgang, waarin het interne evenwicht verloren dreigt te gaan. Ook wordt hier gewezen op het subtiële samenspel van subsystemen en hun afhankelijkheid van elkaar. Het organisme staat continu bloot aan invloeden van buitenaf, zoals klimatologische en toxicologische invloeden, ziektekiemen, maar ook aan gebeurtenissen, die emotionele reacties opwekken (Kater 1981). Binnen diezelfde gedachtengang kwam Moss (1973) met een uitgebreide studie over het ontstaan van ziekte bij onvoldoende 'bio-sociale resonantie'. Weiner publiceerde in 1977 een 'psycho-biologische' visie op ziekte. De 'noxieuze stimuli' zijn niet alleen schadelijk voor enkele weefsels en organen, maar zijn uiteindelijk medebepalend voor het ziek worden, overleven en dood gaan van het organisme. Ziekte kan beginnen in een enkel subsysteem. Door onderlinge afhankelijkheid van de subsystemen, kan vanuit één lokale noxe een ketting van reacties opgewekt worden, waardoor de samenhang van het geheel bedreigd wordt (Shock 1977, 1983a). Een verandering in een subsysteem kan het hele systeem ontregelen. Het kan echter ook zijn dat, ondanks veranderingen in subsystemen, het functioneren van het totale systeem onaangetast blijft. Vele ongeregeligheden worden binnen het systeem zelf, gecorrigeerd en/of gecompenseerd (Walford 1987).

Wanneer het organisme in staat is de interne evenwichten te handhaven, te herstellen of in andere evenwichten om te zetten, zal het overleven. Indien dit niet lukt, raakt de homeostase verstoord en volgt ziekte. Ook dan heeft het organisme nog mogelijkheden om het verstoorde evenwicht te herstellen, zij het dat daar vaak hulp van buitenaf voor nodig is. Wanneer de verstoring van de homeostase echter toeneemt, is de kans op falen van de homeostase groot en sterft het organisme. Ziekte houdt daarom een verstoring van de homeostase in, die - in potentie - nog omkeerbaar c.q. herstelbaar is.

Is het mogelijk om, binnen het homeostase-concept, de overgang van gezond naar ziek, nog nauwkeuriger te beschrijven?

3.6 Homeostase en oorzaken van ziekte

De fysioloog Claude Bernard (aangehaald door Stehbens 1985) schreef: "...de werkelijke oorzaak van een ziekte moet aanwezig en achterhaald zijn, die is uniek...". Deze (ene) oorzaak - meestal de ziekteverwekker - is dus de factor zonder welke de ziekte niet voor kan komen. In de klassieke somatische geneeskunde wordt die factor de oorzaak van de ziekte genoemd. De uitspraak: "Zonder tuberkelbacil geen tuberculose" is hiervan een goed voorbeeld. Het omgekeerde is echter niet waar, want niet iedereen die met de tuberkelbacil besmet wordt, krijgt ook werkelijk de ziekte tuberculose (Lilienfeld 1980). Hiervoor is het noodzakelijk, dat er 'contributing, modifying, predisposing and conditional factors' zijn zoals slechte voedingstoestand, lichamelijke overbelasting, gering uithoudingsvermogen, gebrekkige genetische constitutie, nadelige levensgewoonten en allerlei andere bedreigingen voor het menselijk lichaam (Appels 1983, Masoro 1984, Brown 1985, Stehbens 1985, van der Maas 1988). In dit verband is de constatering van belang dat labiele geestesgesteldheid, geringe levenservaring, gebrek aan cognitieve en sociale vaardigheden, bepaalde persoonlijkheidskenmerken en weinig omgevingssteun ook tot deze 'contributing, modifying, predisposing en conditional' factoren behoren (Grol 1981, Kuiper 1983, van der Maas 1988). Deze factoren hoeven niet allemaal en altijd in gelijke mate aanwezig te zijn voor het 'aanslaan' van de ziekteverwekker. De bevorderende factoren, ofwel bedreigende situaties, kunnen mijns inziens samengevat worden in het begrip 'stress'. Hieronder wil ik dit verder uitwerken.

Selye (1956) kwam tot de ontdekking dat, wanneer organismen aan bedreigende prikkels worden blootgesteld, er een algemeen reactie-patroon ontstaat. Hij noemt dit het 'General Adaptation Syndrome', het g.a.s.

Dit syndroom bestaat uit een serie a-specifieke reacties op organisme-niveau met een aantal algemene kenmerken. Hypothalamushormonen spelen een initierende rol in de lichamelijke stress-reactie. Deze hormonen beïnvloeden de hypofyse, die onder andere a.c.t.h. en beta-endorfinen gaat produceren. Deze stoffen hebben weer invloed op bijvoorbeeld de bijnierschors die glucocorticoïden aan gaat maken. Beta-endorfinen, a.c.t.h. en bijnierschorshormonen zijn in staat om alertheid op te wekken, pijnreacties te dempen of het lichaam te beschermen tegen te sterke reacties op infecties en andere schadelijke noxen (Cox e.a. 1983). Hierdoor wordt het lichaam in staat gesteld om de bedreigende prikkel te weerstaan en het interne evenwicht te herstellen.

Dit laatste verloopt via feed-back mechanismen, waardoor de hypofyse en vervolgens ook de hypothalamus weer minder hormonen produceren. Het centrale zenuwstelsel speelt in dit autoregulatie-proces een hoofdrol (Finch 1985a, Sterling en Eyer 1988, Vingerhoets en Marcelissen 1989). De hierboven genoemde reacties zijn noodzakelijk om adaptief gedrag mogelijk te maken en tegelijkertijd gezondheid te behouden. Jongere individuen, met grotere mogelijkheden van de homeostase, zullen van het g.a.s. in hun lichaam weinig merken.

Oudere individuen daarentegen kunnen zelfs bij een gering g.a.s. uit evenwicht raken en lichamelijke spanningsgevoelens krijgen. Dit is waarschijnlijk de reden dat ouderen stress zoveel mogelijk vermijden.

Bij een te lang durende stress-reactie zijn bepaalde hormonen steeds in te grote hoeveelheid in het lichaam aanwezig. Er ontstaat in dat geval een verandering van interne reacties, de informatie en de 'feed-back'. Chemische prikkel-overbrenging, reflexen, inhibitie van responsen enz., kunnen dan in het ongerede raken (Shock 1983, Collins 1985, Exton-Smith 1985, Timiras 1985). De foutieve responsen, zoals die beschreven worden door onder meer Exton Smith (1981), Meites (1983) en Siskind (1987), laten zich als volgt samenvatten:

- *de continue reactie*: het organisme reageert voortdurend, zonder dat de aanleiding nog aanwezig is. Een toestand van overprikkeling dus, die bijvoorbeeld tot wildgroei van cellen kan leiden.
- *de verkeerde reactie*: er wordt een foutief regelmechanisme gekozen, waardoor verdere verstoring ontstaat, resulterend in bijvoorbeeld een auto-immuunziekte.
- *de tegengestelde reactie*: het organisme reageert op de noxe met een actie, die weliswaar het juiste regelsysteem betreft, maar een averechtse werking heeft. Een voorbeeld is een parasympatische in plaats van een sympatische reactie, zoals diarree bij dreigend gevaar.
- *de verzwakte reactie*: door uitputting of door verminderd reactievermogen schiet de reactie tekort, zoals bij ouderen tijdens het zogenaamde 'stille' hartinfarct.
- *de geblokkeerde reactie*: door het verward zijn in andere processen kan het zijn, dat op de noxe niet gereageerd kan worden. Een voorbeeld is het uitblijven van koorts bij binnendringende bacteriën.

Door deze inadequate autoregulatie wordt de homeostase nadelig beïnvloed. De autoregulatie schiet zichzelf als het ware voorbij: ze werkt niet meer adaptief maar juist destructief voor het lichaam (Wolf 1968, Appels 1987, Winnubst en De Melker 1989). Verschillende auteurs zien in dit stadium zelfs minuscule anatomische veranderingen in structuren van organen optreden (De Kloet en De Wiet 1989). In deze toestand kunnen externe prikkels, die normaliter geen verandering van de homeostase zouden veroorzaken, dit nu wel doen. De interne evenwichten gaan nu heviger schommelen en pathogene prikkels krijgen een goede kans om de homeostase te verstoren.

Selye laat zich niet uit over de aard van de bedreigende prikkels, hoewel in zijn boek veelal gesuggereerd wordt, dat ze van chemische, fysische of infectieuze aard zijn. Inmiddels is aangetoond, dat bedreigende prikkels ook van emotionele aard kunnen zijn (Moss 1973, Solomon 1984, Dye 1985). Emoties geven reacties in het immunologische en in het neuro-endo-crine stelsel, zoals recentelijk steeds duidelijker wordt aangetoond (Coquelin en Gorski 1984, Effros 1984, Strausser e.a. 1984, Erdman en Bär 1988, Vingerhoets en Marcelissen 1988). Emotionele prikkels behoeven op zichzelf of in hun algemeenheid niet bedreigend te zijn. Ze kunnen echter door de individuele persoon als bedreigend ervaren worden. Ob-

jectief is niet altijd vast te stellen of een prikkel bedreigend is (Kuiper 1975). Het gaat om de individuele stress-beleving en stresshantering (Hinkle 1958, Moss 1973, Lazarus 1985, Levinthal 1986, Eysenk 1988, Hickson 1988, De Kloet en De Wied 1989). Daarmee is het stress-concept uitgetild boven het organisme-niveau. Het denken, voelen en beleven van de individuele mens spelen in het ervaren van en het reageren op stress een belangrijke rol. Deze stress kan ziekte bevorderend werken. Al met al kan over de oorzaak van ziekte verschillend gedacht worden. Het homeostase-concept kan, naast het laesie-concept, de nadruk leggen op meerdere oorzaken tegelijk bij het ziek worden. De wisselwerking tussen het organisme en externe omstandigheden staat daarin centraal. Ter bestrijding van ziekte kan men dus in principe meer verschillende strategieën hanteren: het elimineren van ofwel de oorzaak, ofwel de bevorderende omstandigheden of beide. De geriatrie heeft vaak te maken met blijvende ziektes waarbij de oorzaak niet bekend is en waarbij de intensiteit van de ziekte sterk kan wisselen. Het is dan zaak om eventuele bevorderende factoren uit de omgeving te doen verdwijnen, zodat een stabiel en minder hinderlijk ziektebeeld op kan treden. Hoe kan nu opgemerkt worden of een individu zich in 'gevaarlijke' omstandigheden, een 'ziek-wordings-fase', bevindt? De stress-literatuur geeft hier wel aanwijzingen voor, met name de aanwezigheid van klachten zou veelbetekend zijn.

3.7 Homeostase en klachten

In het zuivere homeostase-concept is een lichamelijke klacht *altijd* het gevolg van een verandering in menselijke organische structuren. Deze verandering kan fysiologisch of anatomisch van aard zijn en ze kan via meerdere wegen ontstaan, ze kan kort of lang duren en behoeft niet altijd pathologie, of althans een aantoonbare afwijking, in te houden. Dit laatste is door Selye al aangetoond: een noxe heeft (zeker aanvankelijk) niet pertinent ziekte tot gevolg.

Cannon was van mening dat vrijwel iedere emotionele beleving gepaard gaat met fysiologische/anatomische veranderingen, zoals het verwijden of vernauwen van bloedvaten. Inmiddels is verder aangetoond dat sterke emotionele belevingen hormoonafscheiding door bepaalde organen opwekken, zonder dat dit pathologisch genoemd wordt (Soumerai en Avorn 1983, Vingerhoets en Marcelissen 1989). Deze fysiologische reacties kunnen grenzen van interne evenwichten overschrijden. Dit geeft onaangename lichamelijke sensaties. Door compenserende autoregulatie kan de verstoring weer worden opgeheven maar als de bedreiging aanhoudt volgt weer een nieuwe storing enz. enz.. De term wankel homeostase is hier op zijn plaats. De daarbij behorende lichamelijke sensaties kunnen door een individu als lichamelijke klachten worden opgevat.

Lichamelijke sensaties ofwel klachten kunnen aldus een teken zijn van het feit dat een individu zich in, voor hem, bedreigende omstandigheden bevindt (Dye 1985, Fisher 1988).

Er kan, bij lang aanhoudende bedreiging, een keten van ziek makende gevolgen optreden, zo zagen we in de vorige paragraaf. Er ontstaan kleine lichamelijke veranderingen, die niet meetbaar zijn met de gebruikelijke medische apparatuur. Deze, aanvankelijk zeer minuscule, veranderingen kunnen gepaard gaan met lichamelijke klachten. Deze zijn meestal van algemene aard en vaak niet behorend tot de configuratie van een te benoemen ziekte (Doeglas 1989). De klachten kunnen moeheid, pijn, slaapproblemen, brandende ogen, keel schrapen, jeuk en vele andere symptomen inhouden (Dirken 1968, Sikkels 1984, Joosten en Drop 1987). De wijze waarop hulpverleners met deze klachten omgaan (ze worden niet altijd serieus genomen omdat er geen afwijking te vinden is) kan nog meer stress opleveren (Ben Sira 1982). Te weinig realiseert men zich dat de getroffenene zich in een fase van verminderde homeostase bevindt en dat ziekte dreigt (Solomon 1984). Een bekend voorbeeld is de lichamelijke uitputting (vaak door psychische stress) die tot een hartinfarct kan leiden (Appels 1987, Falger 1989).

Hier kan geconcludeerd worden dat ziekte wordt voorafgegaan door een stadium waarin het vermogen tot volledige fysiologische homeostase vermindert. De autoregulatie schiet tekort en zo ontstaat een onvolledige ofwel wankelende homeostase. Een ziekte-veroorzaker kan nu moeilijker worden afgeweerd en krijgt de kans om de homeostase te verstoren, zodat ziekte optreedt. Bij jongeren, die binnen de autoregulatie nog veel reserve-capaciteit hebben, hoeft dit niet te gebeuren. Bij ouderen is de kans op verstoring veel groter. Bij hen kan het stadium van de wankelende homeostase zodoende een omslagpunt betekenen van het vatbaar zijn voor ziekte, naar ziekte zelf.

Op theoretische gronden kan geconcludeerd worden dat een mens zijn eigen wankelende homeostase kan voelen. Klachten kunnen een voorspelende waarde hebben. Binnen het fysiologische homeostase-concept kunnen een voorstadium van ziekte vertegenwoordigen.

3.8 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is gezocht naar mogelijkheden om veroudering en ziekte in algemene termen te beschrijven. Het meest gebruikte verklaringsmodel in de geneeskunde, het laesie-principe, is geschikt om specifieke structuren en processen van het lichaam te beschrijven. Daarbij wordt vooral gelet op benoembare verschillen met 'het normale' en lukt het niet om ziekte, veroudering of ziek worden in het algemeen te benoemen. Om algemene uitgangspunten voor de zorg voor zieke ouderen te formuleren is er wel behoefte aan zo'n algemene omschrijving. Het fysiologische homeostase-begrip lijkt hiertoe een goede aanzet te zijn, zo komt uit het vorige hoofdstuk naar voren.

Het begrip 'homeostase' blijkt in de geschiedenis van de geneeskunde geleidelijk te zijn ontwikkeld en toegepast. Aanvankelijk werden voornamelijk statische en mechanistische uitgangspunten geformuleerd om gezondheid en ziekte te beschrijven. Door de ontwikkeling van de fysiolo-

gie, in de vorige eeuw, ontstond er een meer dynamische beschouwing over de bouw en werking van het menselijk lichaam.

Ziekte bleek niet een, min of meer plotseling ontstane toestand te zijn, maar een ontwikkeling van het interne milieu naar verminderende evenwichtshandhaving. Deze evenwichtshandhaving betreft meerdere orgaanstelsels. Factoren van diverse aard en uitgebreidheid hebben invloed op de bouw en werking van organische structuren.

De dynamische evenwichtshandhaving van het lichaam kan worden aangeduid met het begrip 'homeostase'. Begrippen zoals 'vatbaarheid voor ziekte', 'gezondheid', 'ziekte' en 'veroudering' kunnen als modaliteiten van homeostase opgevat worden. De definiëring van homeostase blijkt echter nogal vaag en inconsistent te zijn. Om meer inzicht in de dynamische evenwichtshandhaving van het lichaam te krijgen, is aanvulling vanuit de systeemleer nodig. Dit denkkader is geschikt om een theoretische en praktisch werkbare ordening aan te brengen binnen simultaan verlopen- de organische processen in het lichaam, die elkaars verloop bovendien beïnvloeden. Binnen de systeemleer gaat het vooral om de ordening van onderdelen van processen, die zelf in hun geheel nauwelijks te beschrijven zijn. Het beschrijven van kleinere onderdelen (subsystemen) is niets nieuws in de geneeskunde maar er is behoefte aan het precies benoemen van het niveau van werking, de onderlinge verhouding van de subsystemen en hun plaats binnen het grote geheel. Aan deze behoefte komt de systeemleer tegemoet. Bovendien kan vanuit deze theorie de kwaliteit van het lichamelijke evenwicht nader benoemd worden. Het lichaam streeft naar een evenwicht waarin zo weinig mogelijk interne schommelingen optreden.

Het homeostase-concept, beschreven vanuit de systeemleer lijkt een goed denkkader te zijn om een dynamische visie over de samenhang tussen gezondheid en ziekte bij ouderen, te ontwikkelen.

Het verouderen kan in volledige homeostase verlopen. Tot op hoge leeftijd kan het interne evenwicht gehandhaafd blijven. De autoregulatie die tot interne evenwichtshandhaving moet leiden, krijgt echter wel minder mogelijkheden. Hierdoor wordt de homeostase bij ouderen kwetsbaar. "Ziek makende factoren zijn slechts in staat om ziekte te effectueren, wanneer de heersende homeostase verstoord kan worden", zegt Bernard. In geval van kwetsbare en - zeker - bij wankelende homeostase, zal ziekte dus gemakkelijker kunnen optreden.

Het oudere organisme heeft daarom meer bescherming van buitenaf nodig om niet ziek te worden en om te kunnen overleven. Binnen het homeostase-concept kan worden gezocht naar aangrijpingspunten voor deze bescherming. Zodoende kunnen dus tevens theoretische uitgangspunten ten behoeve van zorg worden ontwikkeld.

Al met al blijkt het begrip 'homeostase' een goede invulling te kunnen geven van één gezamenlijk concept met betrekking tot veroudering, ziekte en zorg.

Veroudering kan beschouwd worden als *kwetsbare* homeostase. Verou-

dering tast de harmonisatie tussen alle subsystemen aan, alsook de (reserve)capaciteit van alle subsystemen.

Ziekte kan beschreven worden als *verstoorde* homeostase. Ziekte tast in eerste instantie de harmonisatie tussen enkele subsystemen aan, alsmede de (reserve)capaciteit van diezelfde subsystemen.

Ziek worden kan opgevat worden als *wankele* homeostase door stress. Bedreigende situaties tasten de harmonisatie tussen alle subsystemen aan, alsmede de (reserve)capaciteit van reeds aangedane subsystemen.

Zorg kan worden geïnterpreteerd als *bescherming* van de homeostase. Aangrijpingspunten hiervoor liggen, naast het bestrijden van ziekte, in het onderzoeken van bedreigingen voor de harmonisatie tussen de subsystemen.

Sterven kan worden gezien als het *falen* van de homeostase.

In het volgende hoofdstuk wil ik de relatie tussen veroudering en ziekte verder uitwerken, ook nu weer in termen van het homeostase-concept. Daartoe zal ik onder meer proberen te komen tot de beschrijving van chronische ziekte bij ouderen.

4 De relatie tussen veroudering en ziekte

4.1 Inleiding

Zowel veroudering als ziekte kunnen in termen van homeostase worden beschreven, zo zagen we in het vorige hoofdstuk. De vraag is nu wat de samenhang tussen veroudering en ziekte is. Het is daarbij van belang het onderscheid tussen veroudering en ziekte te benadrukken en tevens de relatie daartussen te preciseren.

Om de vraag naar de samenhang te beantwoorden, zal eerst een verder inzicht in de kwaliteit van het lichamelijk evenwicht bij ouderen nodig zijn. De toenemende kwetsbaarheid van de homeostase zal zeker gevolgen hebben. Aangenomen mag worden dat deze gevolgen aanwijzingen kunnen geven over zowel het ontstaan als het verloop van ziekte bij ouderen. Door vanuit het homeostase-concept naar ziekte bij ouderen te kijken is het misschien ook mogelijk de aard van de ziekte(s) en het 'anders ziek zijn dan in de levensfasen ervoor', te verklaren.

Het begrip 'chronische ziekte' zal uitgebreid aan de orde komen; het is immers één van de meest opvallende vormen van ziekte bij ouderen. Chronische ziekte kan mogelijk ook in termen van homeostase beschreven worden. Safilios Rothschild (1973) beschrijft chronische ziekte als een proces waarin stabiele en instabiele fasen voorkomen. Ook Van den Bos (1986b, 1988) noemt in haar studie de stabiele en instabiele fase. Met name de instabiele fase brengt meer lijden met zich mee. Ik wil proberen om door middel van het homeostase-concept, deze fasen in het chronische ziekteproces te verklaren. Mogelijk heeft dit consequenties voor de geriatrische zorg. Vervolgens wil ik de biologische veranderingen bestuderen, die plaatsvinden wanneer iemand ziek wordt. Vanuit het homeostase-concept is te verwachten dat verschillende ziektes toch biologische veranderingen te zien geven, die mogelijk op een (gedeeltelijke) gemeenschappelijke ontwikkelings-'route' berusten. Deze gemeenschappelijke basis voor verschillende ziektes zou gevolgen voor de behandeling van deze ziektes kunnen hebben met name in de preventieve en palliatieve sfeer.

Tezamen met de theoretische bouwstenen uit de vorige hoofdstukken zou het vervolgens mogelijk moeten zijn zogenaamde ouderdomsziektes in een model te rangschikken naar ontstaanswegen, lichamelijke afwijkingen, uiterlijke verschijnselen en homeostatische fasen.

Tenslotte moet het mogelijk zijn om de verschillende vormen van samenhangen tussen veroudering en ziekte aan te geven.

Allereerst wil ik verder ingaan op de veranderingen die de homeostase tijdens de veroudering doorloopt. Het gaat hier vooral om het bereikte evenwicht zelf, met name de kwaliteit ervan.

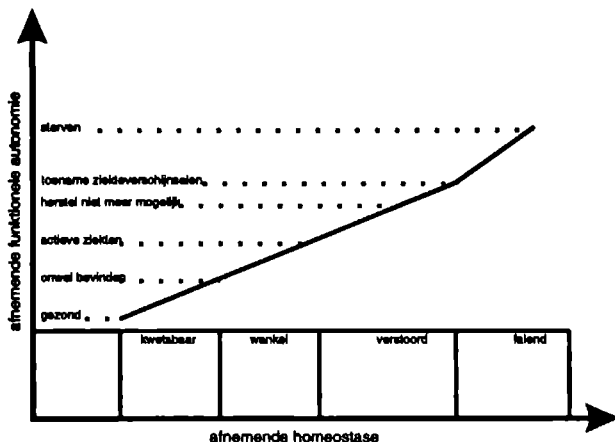
4.2 De homeostase tijdens het verouderingsproces

De veroudering kan zo worden voorgesteld, dat er steeds weer kleine onderdelen van de homeostase veranderen. Finch (1985b) noemt dit het 'cascade-effect' (beeldspraak: vele kleine beekjes vormen op den duur een rivier). Door het minder gaan functioneren van onderdelen neemt de kans op desintegratie van het grote geheel toe, de gezondheid komt in gevaar. Na verloop van tijd wordt de homeostase zelf meer en meer kwetsbaar. Aanpassingsprocessen vergen meer moeite en tijd. Timiras (1972a,b), en later Hollander (1985), onderscheiden in de menselijke homeostase de volgende fasen tijdens een aanpassingsproces:

- 1 'normal adjustment': de aanpassing verloopt moeiteloos en automatisch. Bij ouderen zie ik in deze fase de homeostase toenemend kwetsbaar worden.
- 2 'compensation phase': de aanpassing verloopt met moeite, de regelsystemen kunnen hun evenwichten nog wel handhaven maar het lichaam heeft in dit stadium weinig reserves. Ik zou dit de fase van de wankelende homeostase willen noemen.
- 3 'breakdown phase': de aanpassing mislukt, evenwichten raken uit hun balans en het lichaam gaat ziekteverschijnselen vertonen. Dit is de verstoorde homeostase ofwel ziekte.
- 4 'failure': de homeostase faalt definitief en de dood treedt in.

Deze vier fasen gaan gepaard met aparte stadia van (on)gezondheid, die ik vertaal met respectievelijk 'gezondheid', 'onwelbevinden', 'ziekte' en 'sterven'. Tijdens het tweede en bij aanvang van het derde stadium is nog herstel mogelijk. Tussen stadium drie en vier zal zich 'chronische ziekte' bevinden, een stadium van ziekte waarin herstel niet meer mogelijk is. Het lichaam kan kennelijk in een permanente staat van onevenwichtigheid ofwel afwijkend fysiologisch functioneren verkeren. De homeostase is dan verstoord maar nog wel met het leven verenigbaar (Trieschman 1987).

Er is nu, gebaseerd op Timiras (1972b), een schema te ontwerpen van de mogelijke fasen waarin de homeostase tijdens de veroudering kan komen te verkeren. Naarmate de gezondheid afneemt, neemt ook de functionele autonomie af. Op dit begrip zal in hoofdstuk 6 nog worden teruggekomen. Functionele autonomie is als het ware een praktische toepassing van het begrip gezondheid.



Figuur 3. De fasen van homeostase tijdens de veroudering.

Dit schema geeft in deze vorm de fasen weer tijdens aanpassingsprocessen bij ouderen. Het 'voorstadium' van ziekte, ziekte zelf en chronische ziekte, nemen in dit schema een belangrijke plaats in. Het verloop van de homeostase tijdens het verouderingsproces is op de horizontale as uitgezet en de vloeiende overgang van gezondheid naar ziekte op de verticale.

In de ouderdom kan de periode van ziekte lang zijn. Bovendien zijn er verschillende fasen tijdens ziekte te onderscheiden. Dit wordt duidelijk aan de hand van het schema: verstoorde homeostase, bijvoorbeeld, kan lang blijven bestaan maar ook tot falen neigen. Ziekteverschijnselen zullen dan toenemen.

De ontwikkeling van gezondheid naar ziekte behoeft echter niet persé in de hierboven geschetste vloeiende lijn te geschieden. De verschillende stadia kunnen korter of langer duren en men kan ook van ziekte weer (enigszins) herstellen. Toch kunnen, noch in de ene, noch in de andere richting, stadia worden overgeslagen.

In de volgende paragraaf wil ik proberen chronische ziekte in algemene zin te beschrijven. Deze beschrijving zal van toepassing zijn op het niveau van het menselijk organisme.

4.3 Chronische ziekte

Net als bij ziekte in het algemeen, is literatuur over chronische ziekte in het algemeen niet voorhanden. Relevante literatuur aangaande het ziek blijven op organisme-niveau is bijzonder moeilijk te vinden behalve uiteraard als het gaat om de afzonderlijke aandoeningen zelf; het betreft dan specifieke restverschijnselen. Andere literatuurbronnen, handelend over chronische ziekte, betreffen vooral de psychische en sociale implicaties daarvan. Het gaat dan over restverschijnselen in de vorm van veranderd psychosociaal functioneren door het aanwezig zijn van klachten en ge-

breken. Met betrekking tot het beschrijven van chronische ziekte binnen het homeostase-concept, moeten wij hier volstaan met veronderstellingen.

Ziekte is verstoorde homeostase; de verstoring kan zich herstellen of kan een falen van de homeostase teweeg brengen. Het begrip 'chronische ziekte' is daarom eigenlijk een 'contradictio in terminis' (zie ook Herrema 1986). Toch is er kennelijk nog een tussenweg, waarbij een - verschoven, overgecompenseerd, afwijkend - evenwicht bestaat, dat verenigbaar is met het leven. De chronisch zieke mens herstelt niet maar sterft ook niet, hij blijft ziek. Een aantal interne evenwichten ligt buiten de normale waarden. Door compensatie in andere subsystemen kan er een nieuw evenwicht ontstaan, dat echter minder stabiel is dan het oorspronkelijke gezonde. Steeds bestaat de kans dat de verstoring tot andere storingen en/of compensaties zal leiden, de zogenaamde intercurrente ziektes.

Herstel van een intercurrente ziekte is mogelijk, maar gaat vaak gepaard met een verdere inperking van de mogelijkheden tot autoregulatie. Op termijn leidt dit tot steeds minder adequaat functioneren van het gehele organisme.

Chronische ziekte is te definiëren als een langdurig verstoorde homeostase, waarin nieuwe afwijkende evenwichten worden bereikt, hetgeen op langere termijn gepaard gaat met een niet meer volledig functioneren van de gehele mens (Walker en Timiras 1982). Het is in ieder geval een lang proces, waarin de kans op ernstige verstoring van de homeostase toeneemt of is toegenomen en waarin de levensverwachting is verkleind ofwel de sterftekansen zijn vergroot.

Ook het verouderen werd reeds gezien als het op gang komen van een reeks fysiologische, niet te herstellen veranderingen. De vorige hoofdstukken gaven al aanwijzingen, dat het verouderen en het ontstaan van de zgn. ouderdomsziektes uiting zouden kunnen zijn van één centraal gereguleerd type van homeostatisch falen (Dilman 1971, 1981, Yen 1978, Collins 1982, Walker en Timiras 1982, Cutler 1983). Ik wil dit idee hier verder uitwerken.

De lichamelijke veroudering bevordert leeftijdsspecifieke pathologie (Shock 1985). Deze pathologie wordt gesuperponeerd op de anatomische en fysiologische veranderingen, die zich in het verouderende organisme voltrekken. Deze veranderingen hebben ook het ontstaan van schadelijke metaboliëten tot gevolg, waardoor de homeostase toenemend kwetsbaar wordt. In homeostatische fasen uitgedrukt is eerst kwetsbare, vervolgens wankelende en dan verstoorde homeostase te zien. Wanneer de verstoring weer herstelt kan een wankelende homeostase overblijven, waardoor weer nieuwe pathologie een kans krijgt. Al met al wordt de homeostase na iedere cyclus meer kwetsbaar. Een voorbeeld van zo'n serie veranderingen wordt door Dilman (1981) en ook door Barth (1988) beschreven. Zij zien hoe de kwetsbare fysiologische homeostase bij ouderen zich uit in hypo-insulinaemie, veranderde glucosetolerantie, vermeerderd gebruik van vrije vetzuren, waardoor geïnduceerde hypercholesterolemie optreedt en een productie-vermindering van het groeihormoon. Dat heeft dan weer

invloed op de schildklierwerking, een werking die vervolgens samenhangt met het functioneren van het immuunapparaat.

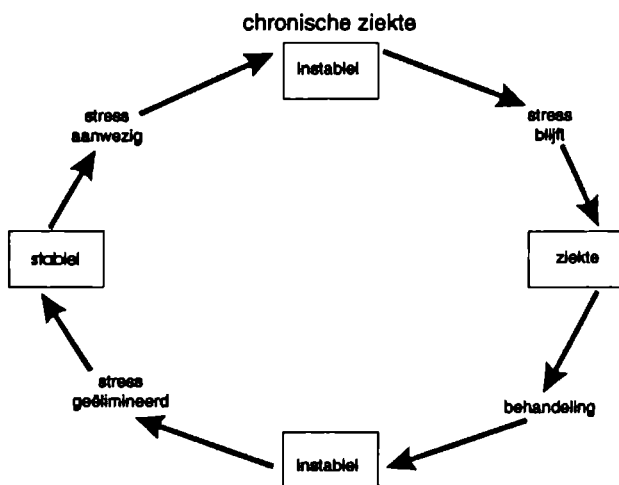
Tijdens de ouderdom kan ziekte dan ook reeds bij lichte druk van externe en interne factoren ontstaan. Welke ziektes ontstaan, is misschien te voorspellen op grond van veranderingen door het verouderingsproces en op grond van heersende gewoontes en condities. In de westerse c.q. westerse georiënteerde maatschappij zien wij het meest decompensatio cordis, c.v.a., hartinfarct, carcinoom, auto-immuunziekte, obesitas, diabetes, hypoen hyperthyroïdie optreden (Evans 1985). Bij al deze ziektes is de overgang van gezond oud naar ziek oud vloeiend van aard, zeker als naar de fysiologie en anatomie van organen gekeken wordt (Adams 1981, Duursma 1989).

Het is op grond van waarnemingen en metingen op organisme-niveau eveneens moeilijk te zeggen of iemand oud is of ziek of oud en ziek (Adams 1981). Sommige auteurs gaan zo ver, dat zij de veroudering zelf als ziekte definiëren (Johnson 1985). Nu is het voor velen in de praktijk moeilijk te accepteren, dat iedere oudere ziek zou zijn, en ook theoretisch is hiertegen veel bezwaar aan te tekenen. In het vorige hoofdstuk is al duidelijk geworden, dat veroudering met een kwalitatief goede homeostase kan verlopen. Hiermee wordt bedoeld dat het bereiken van evenwicht met weinig schommelingen van het interne milieu gepaard gaat. Het kenmerk van ziekte is juist dat grenzen van evenwichten in subsystemen ver overschreden worden en dat de autoregulatie soms door kan slaan. Het bereiken van evenwicht van het lichaam gaat zodoende gepaard met hevige interne beroering. Bovendien wordt op dat moment geen evenwicht gevonden. Een ander argument om ziekte en veroudering niet op één lijn te stellen, is dat veroudering een onomkeerbaar proces inhoudt en dat ziekte in principe wel omkeerbaar is. Tenslotte is het van belang te stellen dat in het homeostase-concept, ziekte niet pertinent behoeft te berusten op waarneembare fysiologische en/of anatomische afwijkingen. De klachten, de hinder, het ongemak en het inadequaat functioneren zijn, binnen dit concept, verklaarbare uitingen van ziekte of ziekte-in-wording. Alleen wanneer ziekte gedefinieerd wordt als iedere afwijking van normaliteit, dan zou men, evenals Johnson, veroudering misschien als ziekte kunnen aanmerken. Het moge nogmaals duidelijk zijn, dat dit naar mijn oordeel een verkeerde voorstelling van zaken is.

Nu dient nog het verschil tussen ziekte en chronische ziekte aan de orde te komen. Beide zijn uitingen van een verstoorde homeostase. Bij ziekte denken we meer aan actieve verschijnselen, zoals hoesten, braken, koorts, diarree en veranderde bloedchemische waarden. Van deze actieve verschijnselen is bekend dat ze levensbedreigend zijn of worden. Bij chronische ziekte lijkt er sprake te zijn van een gestabiliseerde verstoring van de homeostase. Deze verstoring is niet zo ernstig dat ze levensbedreigend is en het ziektebeeld vertoont weinig verandering. Actieve ziekteverschijnselen zijn er weinig of niet. Met chronische ziekte wordt een proces met geringe activiteit bedoeld, waarbij de afwijkingen, klachten en verschijnselen blijvend zijn. In zo'n situatie kan, zoals door Kuiper (1975,

1983) wordt aangegeven, van een zekere mate van gezondheid sprake zijn. De interne evenwichten zijn verschoven maar schommelen weinig, waardoor geen verdere grenzen van evenwichten overschreden worden. De situatie van een instabiel ziektebeeld daarentegen is duidelijk ongezond. Nu worden wél grenzen van evenwichten overschreden en voortdurend wordt een beroep gedaan op de autoregulatie. Dit geeft onrust in het lichaam en onaangename lichamelijke sensaties dienen zich aan. Er bestaan actieve ziekteverschijnselen en het organisme is tot weinig anders dan de meest vitale activiteiten in staat. Het elimineren van de schadelijke prikkel(s) bevordert het opnieuw ontstaan van de stabiele situatie. Het aanhouden van de schadelijke prikkel(s) verstoort de wankelende homeostase, er ontstaat ziekte met de daarbij behorende actieve ziekteverschijnselen.

Hieronder wordt de kwetsbaarheid van de situatie van chronische ziekten schematisch weergegeven.



Figuur 4. De mogelijke ziekte-stadia van een chronisch zieke. Het ziektebeeld wisselt van stabiel naar instabiel. De instabiele fase kan overgaan in ziekte.

Zoals reeds door Timiras (1972) werd aangegeven, wordt ziekte altijd vooraf gegaan door een fase van wankelende homeostase. Bij omkering van het proces, het herstellen van ziekte, zal de chronisch zieke eerst weer deze fase van instabiliteit doorlopen. Daarna kan hij, eventueel door verdere zorg, in de stabiele fase terecht komen.

In het volgende zullen wij nagaan in hoeverre ziekte bij oudere mensen verschilt van ziekte bij jongere mensen. Op grond van de bredere mogelijkheden van de homeostase bij jongeren mogen immers verschillen worden verwacht (Shock 1977, Timiras 1985).

1.4 Het verloop van ziekte bij ouderen

De praktijkervaring leert dat ziekte bij ouderen anders verloopt dan in de gangbare ziekteleer, die op jongere en volwassen patiënten is gebaseerd, beschreven staat (Leering 1989). De verschijnselen die bij zieke ouderen vaak voorkomen zijn veelvuldig beschreven, onder meer door Arie (1981) en Exton Smith (1985). Een theoretische verklaring voor deze verschijnselen, alsook voor de verschillen in verschijnselen met jongeren, wordt vaak niet gegeven. De genoemde verschillen berusten op waarnemingen uit de dagelijkse praktijk. Vanuit het homeostase-concept moeten deze verschillen nu ook theoretisch te verklaren zijn. In het hierna volgende zal ik dat proberen.

Door de verminderde autoregulatie zal het bij het oudere organisme vaak niet mogelijk zijn de storing ter plekke te bestrijden. Er zullen meer subsystemen ingezet moeten worden en de kans, dat de storing toch niet is in te dammen, blijft bestaan. Ook andere organen en -stelsels kunnen hierdoor in het ongerede raken en/of door de ziekteverwekker worden aangetast. De *ziekte breidt zich verder uit* dan bij niet kwetsbare homeostase, zoals die meestal bij jongeren bestaat (Shock 1983a).

Vaak treden er *verschillende verschijnselen tegelijk* op en de vele en uiteenlopende klachten kunnen aangeven, dat verschillende delen van het lichaam zijn aangedaan (Deeg 1985). Dit kan zich uiten in verschijnselen van algemene aard zoals koorts, anorexia, verwardheid, uitdroging, tensiedaling enz. Deze verschijnselen zijn aan te merken als falende of (te) intensieve aanpassingsreacties (Ostroumova en Tsyrlina 1985).

Door de uitgebreidheid van de aanpassingsreacties kan op meerdere subsystemen een beroep worden gedaan. Het is mogelijk dat dit soms subsystemen betreft, waarin zich reeds verouderings-verschijnselen of subklinische ziekteverschijnselen voordeden. Door de extra belasting kunnen deze subsystemen klinische afwijkingen gaan vertonen die klachten en verschijnselen oproepen. Naast de ziekte die bezig is te ontstaan, kunnen ook *andere ziektes zich gaan voordoen* (Besdine 1982, Williams 1982). Bij ouderen zijn dan ook *vaker en meer complicaties* te verwachten (Brody 1985a, Schellevis e.a. 1993).

Om ziekteverwekkers te weerstaan, wordt van het organisme een sterk aanpassingsvermogen gevergd. Ziekteverwekkers krijgen de kans om ziekte te veroorzaken als het aanpassingsvermogen verzwakt is zoals bij een kwetsbare of wankel homeostase. De interne evenwichten raken dan eerder verstoord. *Ziekte komt dan ook frequenter voor bij ouderen* dan bij jongeren (Henschke 1983, Evans 1985, Shock 1985).

Tijdens de autoregulatie binnen het organisme, opgeroepen door de ziekteverwekker, kunnen er bij wankel homeostase onverwachte responsen optreden. Daardoor kan het gebeuren dat de ziekte niet thuis te brengen is binnen één van de bekende patronen van afwijkingen, klachten en verschijnselen, of dat de ziekte zich 'vermomt' als een andere ziekte. De zogenaamde schijndementie is hier een schoolvoorbeeld van. Het stellen van een diagnose of van de juiste diagnose kan daarom bij ouderen veel

moelijkheden opleveren (Minaker 1982).

Globaal zijn de *zich presenterende symptomen van zieke ouderen* onder te brengen in vier 'vermommingen': *verwardheid, incontinentie, vallen en het in bed blijven liggen* (Ford 1989, Bruins 1991). Het gericht zoeken naar afwijkingen, zoals dat in de geneeskunde t.a.v. de monopathologie van jongeren wordt gedaan, zal dus in de geriatrische geneeskunde niet altijd leiden tot opsporing van de pathologie. Vaak is een uitgebreide 'screening' noodzakelijk. Dit geldt ook bij andere individuen met een beperkte homeostase, zoals zeer jonge kinderen.

Het medisch ingrijpen om bij ziekte de verstoringen op te heffen, kan op zichzelf soms een ziek makende factor worden. Een organisme met een grote aanpassingscapaciteit zal van deze ziek makende werking niet uit het evenwicht worden gebracht. Het oudere organisme daarentegen kan er nog zieker van worden, doordat *de homeostase als gevolg van de behandeling nog meer verstoord raakt* (Schmucker 1983, Gribnau 1986, Bressler 1987).

Herstel van de verstoring vergt een grote inspanning van het (oudere) organisme. Vaak kunnen de verstoorde structuren en/of de verstoorde functies *niet meer volledig herstellen*. Het herstel gaat langzaam en is vaak incompleet: er blijven afwijkingen en/of stoornissen bestaan (Exton Smith 1985). Het kan zijn dat tijdens dat herstel, door de lange duur ervan, een nieuw, afwijkend, evenwicht intreedt. Het herstel stopt en het organisme leeft verder met een nog sterker verkleind aanpassingsvermogen en/of blijvende afwijkingen, klachten en ziekteverschijnselen. *Chronische ziekte en blijvend functieverlies* komt bij ouderen meer voor dan bij jongeren (Deeg 1989).

Doordat in de loop van de tijd organen blijvend beschadigd raken komt *multipele pathologie* bij vrijwel alle ouderen voor. Aan veel van de onaangename sensaties, die deze pathologie teweegbrengt, raakt de oudere gewend. In het algemeen zullen de klachten van ouderen dan ook niet altijd rechtstreeks samenhangen met de (soms ernstige) pathologie (Thomas 1986, Schellevis e.a. 1993).

Is ziekte bij jongeren vrijwel altijd duidelijk aanwijsbaar (in een orgaan) en benoembaar, bij ouderen is dit vaak niet het geval. Dit uit zich bijvoorbeeld bij aanduiding van de doodsoorzaken. Kohn (1982b) vond bij nauwkeurig pathologisch-anatomisch 'post mortem' onderzoek bij 26% van de overledenen boven de 80 jaar wel aantoonbare pathologie, maar *geen (mono)pathologie* op grond waarvan het sterven verklaard kon worden. Hij vond *wel vele kleine afwijkingen* maar niet één duidelijke, die als doodsoorzaak zou kunnen gelden. Het is dan ook niet verwonderlijk, dat artsen vaak moeite hebben met het invullen van het overlijdensformulier van ouderen. In meerdere publikaties wordt een twijfel uitgesproken aan de juistheid en de volledigheid van de gegevens over de doodsoorzaken bij ouderen (zie o.m. Rosenwaiké 1983, Klaassen-van den Bergh Jetz 1985, Mackenbach 1987).

Tijdens het ouder worden kunnen bepaalde chronische ziektes ontstaan, blijvende verstoringen van de homeostase, die niet tot de dood leiden;

stabiele ziektebeelden. Vaak treedt, door een bedreiging tezamen met een ziekteveroorzaker, een andere (intercurrente) ziekte op, die de dood tot gevolg heeft. De dodelijk verlopende pneumonie bij een multiple sclerose patiënt is hier een voorbeeld van. Een ander subsysteem bezwijkt in plaats van het reeds aangedane. Het is dan ook te verklaren dat de *ziektes, afwijkingen en kwalen waaraan ouderen lijden, niet dezelfde behoeven te zijn als die waaraan zij doodgaan*. De mortaliteit van ouderen wordt beheerst door hartziektes, kanker en cerebrovasculaire accidenten. De morbiditeit, de gediagnostiseerde aandoeningen waaraan ouderen lijden, behelst hoge bloeddruk, hartziektes, diabetes en gewrichtsaandoeningen (Manton 1982, Brody 1985, Klaassen-van den Bergh Jetz 1985, Myers 1985, Hale 1986, Thomas 1986).

Door de reeds veranderde structuren en werking van organen bij ouderen, alsook door de veranderde homeostase, is misschien te verklaren waarom bepaalde ziektes veel meer bij ouderen voorkomen. Denkend in het homeostase-concept, zouden dan verschillende ziektes gemeenschappelijke kenmerken moeten hebben. In de volgende paragraaf stel ik mij tot doel om na te gaan hoe de verschillende regelsystemen in het verouderende organisme veranderen tijdens het ziek worden. Als op dit punt een overeenkomst tussen meerdere ziektes te signaleren is, dan zou er, theoretisch gezien, een homeostatisch gerichte behandeling mogelijk zijn.

4.5 Lichamelijke veranderingen tijdens het ziek worden

In deze paragraaf wil ik proberen zogenaamde 'biological markers' te vinden voor het ontstaan van (het doet er niet toe welke) ziekte. Ik zoek dus lichamelijke merktekenen die als algemene kenmerken opgevat kunnen worden van het organistisch veranderingsproces dat 'ziekte' heet. In de wetenschappelijke geneeskundige literatuur heb ik deze kenmerken niet kunnen vinden. Wel zijn er van vrijwel alle ziektes meer of minder uitgebreide studies van hun specifieke pathogenese bekend. Wanneer ik nu de pathogenese van twee uiteenlopende ziektebeelden bij ouderen bestudeer, dan zou ik daarin misschien gemeenschappelijke processen (benoembaar in termen van regulerende subsystemen) kunnen ontdekken. Liefst zou ik de arteriosclerose en de Alzheimer dementie hebben gekozen. In de beschrijvingen van de ziekte van Alzheimer ontbreken echter veel fysiologische waarnemingen. Daarom onderzoek ik nu de atherogenese en de carcinogenese. In de pathogenese van deze twee ziektes komen de volgende gemeenschappelijke processen naar voren: *Ongecontroleerde celgroei*:

De hypothalamus-hypofyse-bijnier-as wordt aangemerkt als het controle-mechanisme, dat de celgroei in de hand kan houden (Sluyser 1979, Martin en Bryant 1985, Tonna 1985, Duursma 1989). In elke cel is het zogenaamde 'oncogen' aanwezig, een dominant gen dat in potentie de cel tot ongecontroleerde groei kan brengen. Voorts vermoedt men het bestaan van zgn. 'tumor-suppressing genes', die deze potentiële ongecontroleerde proliferatie tegenhouden (Wissler 1985, Vines 1988). Bij de carcinogenese

zouden, bijvoorbeeld door virussen, straling alsook chemische stoffen, de 'tumor-suppressing genes' geïnactiveerd en het 'oncogen' geactiveerd worden (Weinberg 1983, Wilson en Jones 1983). In de atherogenese schrijft men dit gebeuren toe aan produkten van de cholesterol stofwisseling en door humorale factoren uit klonterende bloedplaatjes (Child e.a. 1982, Levine e.a. 1985, Wissler en Vesselinovitch 1985). De ongecontroleerde celtgroei leidt tot tumorvorming in het geval van kanker, en tot proliferatie van media- en endotheelcellen in het geval van arteriosclerose (Steinberg 1983).

Veranderde gevoeligheid van receptoren:

Veel onderzoekers zien veranderde gevoeligheid van receptoren in celmembranen bij stress en bij veroudering (Gensler en Bernstein 1981, Raven 1982, Vendarnakis en Timiras 1982, Shock 1983b, Coquelin en Gorski 1984). De verminderde receptor-gevoeligheid van het immunologische stelsel zou kunnen leiden tot grotere toegankelijkheid voor kankerverwekkende virussen, die vooral mutaties in de oncogenen en anti-oncogenen kunnen veroorzaken (Butenko 1985, Kiehl-Glazer 1985, Makinodan en Hirayama 1985). Bij de arteriosclerose zou veranderde receptor-gevoeligheid van cellen in de arterie-wanden tot gevolg hebben, dat er een grotere hoeveelheid beschadigende vet-substantie in de cellen wordt opgenomen (Steinberg 1983, Brown en Goldstein 1983). Tevens zou veranderde receptor-gevoeligheid leiden tot een veranderde vet- en suiker-stofwisseling, waardoor meer nadelig werkende lipoiden worden gesynthetiseerd (Erkelens 1985, Hazzard 1985). Mogelijk zou er tevens, vooral bij ouderen, een verminderd aantal receptoren aanwezig zijn (Van Zwieten 1988).

De algemene stress-reacties:

Een andere biologische basis voor het ontstaan van ziekte zouden de lichamelijke reacties op stress kunnen zijn (Solomon 1984, Vingerhoets 1988, Sapolsky 1990). Bij arteriosclerose zou stress twee continu doorlopende reacties kunnen geven: een die een extra aggregatie van bloedplaatjes doet ontstaan, en een waarbij ongecontroleerde groei van mediacellen te zien is. Ook zouden als gevolg van stress verzwakte, dus inadequate immuunreacties gevonden zijn, zowel in de carcinogenese als in de atherogenese (Kater 1981, Pross en Baines 1982, Coquelin en Gorski 1984, Kok 1991).

Genetische beschadigingen:

Gedurende het hele leven wordt het erfelijke materiaal in de cellen steeds beschadigd, vooral door externe factoren. Veel van deze schade wordt echter weer hersteld. Het herstelvermogen zou erfelijk bepaald zijn en bij de mens met het ouder worden afnemen. Tevens zou er een accumulatie van kleine beschadigingen ontstaan, waardoor de kans op een grote beschadiging, b.v. een mutatie, toeneemt (Martin 1980). Bij de carcinogenese (Barret 1985) en de atherogenese (Fless e.a. 1982) zijn mutaties in de betrokken cellen waargenomen, vaak leidend tot ongecontroleerde groei. De veranderde gevoeligheid van receptoren van celmembranen zou ook op mutaties berusten (Trosko 1980).

Schadelijke metabolieten:

Vooraf bij het verouderen manifesteren zich schadelijke bijproducten van de stofwisseling zoals vrij-radicalen en lipofucsiene (Harman 1981, Cutler 1983, Nandy 1985). Zij veranderen het homeostatische evenwicht, wat leidt tot een grotere vatbaarheid voor ziekte. Bij ziekte zijn ophopingen van schadelijke metabolieten in de celmembraanreceptoren aangetoond (De Mulder 1986). Bij het ontstaan van arteriosclerose (Brown en Goldstein 1983, Hazzard 1985) en bij het ontstaan van carcinomen (Cristofalo 1985) spelen schadelijke stofwisselingsproducten, die tijdens het ouder worden gaan ontstaan, een bevorderende rol.

Celafbraak:

De celafbraak, die zich bij het ziek worden kan manifesteren, is meestal het gevolg van verschillende van de hierboven genoemde processen. Celafbraak kan dan een van de eerste verschijnselen zijn, die als biologische parameter bij ziekte wordt waargenomen. Celafbraak kan ontstaan door vernietiging, een proces dat van buiten de cel afkomstig is, maar ook door degeneratie, een proces dat van binnenuit de cel komt (Bortz 1980, Wissler 1984, 1985, Lehman 1985). Dat laatste geval maakt de oorzaak moeilijk te achterhalen en vergt verfijnde meetapparatuur. Bij vele ziektes bij ouderen is de degeneratie van oorspronkelijk gezonde cellen een belangrijk kenmerk.

De voornaamste algemene biologische parameters bij het ontstaan van ziekte zijn hiernee beschreven. Het is de vraag of deze parameters als algemeen optredende biologische substraten opgevat kunnen worden tijdens het ontstaan van iedere ziekte bij oudere organismen. Naar dit aspect van ziekte is nog weinig research gedaan, omdat de geneeskunde zich voornamelijk bezighoudt met specifieke ziektes. Men is dan ook geneigd om de ontstaansroute als specifiek voor die bepaalde ziekte op te vatten. Dit zoeken naar gezamenlijke kenmerken van organistische processen zoals veroudering of ziekte, past in het theoretisch kader van het homeostase concept. Een praktisch voorbeeld is inmiddels voorhanden. Recente onderzoeken hebben aangetoond dat bij zeer uiteenlopende ziektes zoals c.a.r.a., Parkinson, reumatoïde artritis en a.l.s. in de aangedane weefsels een verhoogde hoeveelheid vrij-radicalen aanwezig is (Harman 1987). Een middel om deze vrij-radicalen-vorming tegen te gaan zou de progressie van deze ziektes afremmen. Het zoeken naar meer gemeenschappelijke kenmerken van (chronische) ziekte zou dus kunnen leiden naar meer preventief gerichte behandelingen (Hill 1982, Rose 1992). In de volgende paragraaf wil ik proberen de gehele 'route' van ziekte te beschrijven.

4.6 De ontstaansmogelijkheden van ziekte

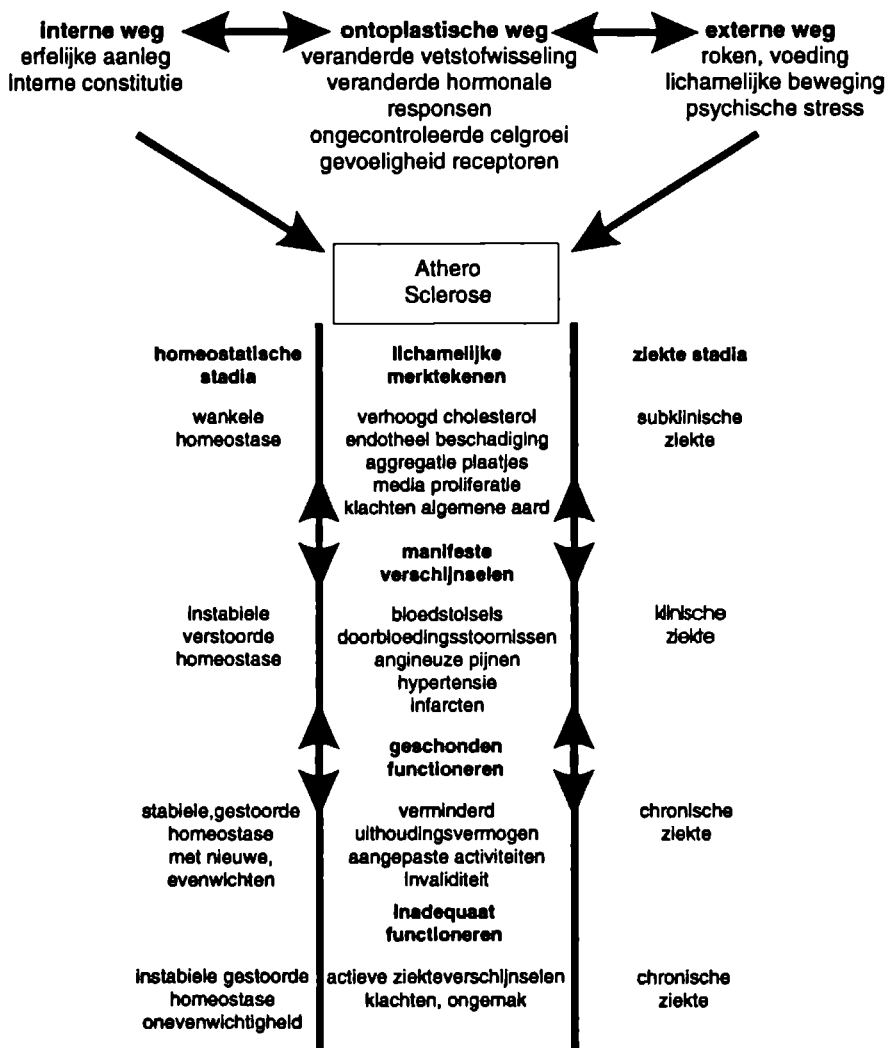
Als resultaat van de theorievorming tot nu toe, is het mogelijk om in het ontstaan van ziekte, afgezien van de oorzaak, een aantal 'routes' aan te geven.

Allereerst kunnen genoemd worden de bevorderende omstandigheden van externe (Collins 1982, Dye 1985) en interne (Gatti en Walford 1981, Gensler en Bernstein 1981, Finch 1985b) aard. Vervolgens kunnen de veranderingen in de integriteit van het organisme bij veroudering als onderdeel van de ontstaansroute voor ziekte worden aangemerkt (Siskind 1981a, Butenko 1985). Deze veranderingen zijn in de theorievorming tot nu toe samengevat als 'entropie', een toenemende wanorde in vrijwel alle regelsystemen, met name wanneer het organisme bedreigd wordt. De predispositie ligt echter niet alleen in de veranderingen in structuren en werking van organen en weefsels, ze ligt ook verankerd in de cultuur. Onze cultuur heeft een bepaalde wijze van lichamelijke veroudering tot gevolg. Die werkt weer bevorderend ten aanzien van het ontstaan van bepaalde ziektes. Verschillende ontstaanswegen voor ziekte zijn nu te onderscheiden (Dilman 1984):

- 1 De externe weg, waarbij direct en indirect invloed op het ziek worden wordt uitgeoefend.
 - Direct van invloed zijn bijvoorbeeld bacteriën, virussen, straling, noxen en traumata.
 - Indirecte invloeden zijn onder meer voeding, lichaamsbeweging, stress, persoonlijkheidstrekken en levenswijze (life-style). Over deze aspecten van gezondheid is zeer veel gepubliceerd. In verband met ouderen noem ik hier onder meer Dix en Reilly 1982, Dorian 1982, Jensen en Polloi 1984, Harbus en Blumenthal 1985, Balducci e.a. 1986, Falger en Schouten 1987 en Erdman en Bår 1988.Ook straling, noxen, virussen en traumata kunnen indirect hun invloed uitoefenen.
- 2 De interne weg, die eveneens een direct en een indirect verloop kan hebben.
 - Direct werkend is een afwijkend gen dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van een specifieke ziekte (Brown 1985).
 - Indirect werkend zijn de genetische constitutie en de mutaties (Martin en Bryant 1988).
- 3 De weg van de entropie, waarbij het organisme als geheel in de loop van de tijd verandert (Van Lit 1982). De veranderingen waarover nu gesproken wordt, geschieden ook zonder de bovengenoemde invloeden (Siskind 1981a, Drowe 1983).
 - Direct ziekte veroorzakend zijn mogelijk de schadelijke metabolieten die ontstaan tijdens de veroudering zoals bijvoorbeeld de vrij-radicalen.
 - Indirecte invloed is te beschrijven als een vergrote vatbaarheid voor ziekte door de entropie. Ook culturele aspecten kunnen in dit verband indirect van invloed zijn.

In het volgende zal ik proberen om van twee veel voorkomende ziektes bij ouderen, waarvan de oorzaak nog niet bekend is, de ontstaanswegen schematisch weer te geven. Het zijn de arteriosclerose en de dementie van Alzheimer. Onderdelen van schema's van Paffenbacher e.a. (1985) en Aakster (1983), die ook pogingen deden om het ziek worden te beschrijven, zijn hierin verwerkt. De lichamelijke merktekenen, die in de vorige paragraaf beschreven zijn, worden in het schema aangegeven.

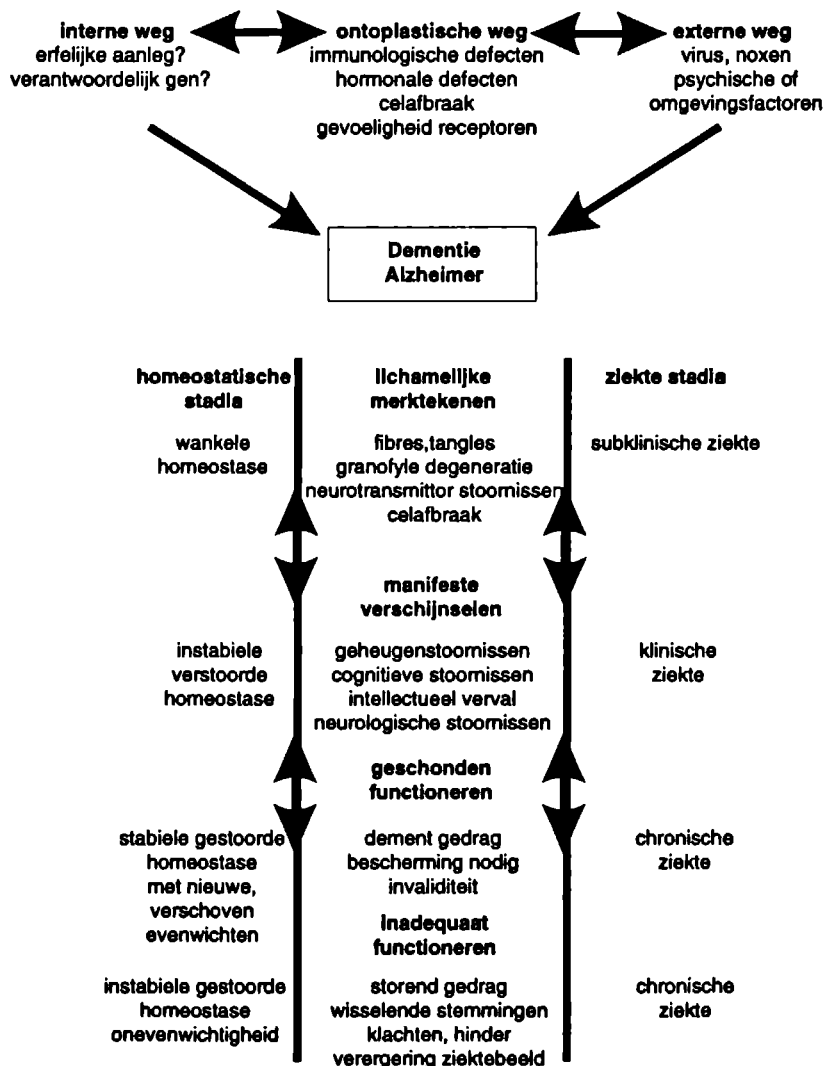
ontstaansmogelijkheden atherosclerose



Figuur 5. De ontstaansmogelijkheden en de verdere ontwikkeling van arteriosclerose in homeostatisch perspectief.

Het gaat in het schema om de ontstaansmogelijkheden van de ziekte, de lichamelijke merktekenen en de ziekteverschijnselen. De homeostatische fasen van het organisme en de daarbij behorende stadia van ziekte zijn erbij aangegeven resp. aan de linker en aan de rechter kant.

ontstaansmogelijkheden dementie alzheimer



Figuur 6. De ontstaansmogelijkheden en de verdere ontwikkeling van dementie in homeostatisch perspectief.

Misschien mag voorzichtig gesteld worden, dat het uiteen rafelen van de ontstaansroute van ziektes, zoals hierboven is geschied, menig aanknopingspunt oplevert. Deze manier van registreren geeft een duidelijk onderscheid aan tussen de verschillende processen, die zich min of meer gelijktijdig in het menselijke organisme afspelen. Bovendien zijn fasen in het verloop van een ziekte te onderscheiden.

Het beschrevene heeft consequenties voor het 'management' van de ziekte, de preventie als ook de zorg in de subklinische fase, de klinische en de (stabiele of onstabiele) chronische fase van de ziekte (Kennie 1984, Deeg 1989, Ford 1989). Het menselijk functioneren wordt resp. aangeduid met beperkt, gehandicapt en inadequaar. Beperkingen kunnen bij iedere (tijdelijke) ziekte optreden. Een handicap houdt een aangepast functioneren in bij langdurige beperkingen. Inadequaar functioneren is veelal te zien wanneer de kwellende ziekteverschijnselen weer optreden. In de volgende hoofdstukken wordt op het menselijk functioneren bij langdurige ziekte nog uitgebreid teruggekomen. Hier kan er nog van gezegd worden dat op grond van dit functioneren de zorgbehoefte vaak wordt vastgesteld in termen van 'begeleiding', 'verzorging' en 'verpleging' (zie ook Koopmans 1994).

In de conclusie van dit hoofdstuk kan nu een beschrijving van de verschillende relaties tussen veroudering en ziekte volgen.

4.7 Samenvatting en conclusie

De relaties tussen veroudering en ziekte kunnen nu als volgt kort worden samengevat:

Van het verouderingsproces kan gezegd worden, dat het berust op een reeks tijds-afhankelijke en genetisch gestuurde processen, die leiden tot een onherstelbaar tekortschietende autoregulatie: een verminderde functie van organen en hun onderlinge samenwerking tijdens aanpassingsprocessen. Deze situatie noemen wij kwetsbare homeostase en dat is op zich geen ziekte. Ziekte (op organisme-niveau) is een, in principe wel herstelbaar, ernstig tekortschieten van autoregulatie. De relatie tussen de twee fasen van homeostase (kwetsbare en verstoorde homeostase) bestaat uit het feit dat *veroudering een grotere kans geeft op het ontstaan van ziekte*.

Er is echter wel een vorm van veroudering, die als pathologisch betiteld kan worden. Deze houdt een sterk vervroegde lichamelijke veroudering in, die berust op een genetische abnormaliteit. Het individu is, in verhouding tot zijn leeftijd, te oud: *pathologische veroudering*.

Bij ouderen komen, door homeostatische veranderingen, meer afwijkingen van de gezondheidsnorm voor dan bij jongeren. Deze behoeven niet tot ziekte te worden gerekend. Het gaat hier om *niet-pathologische afwijkingen van de norm*, die gebaseerd is op voor volwassenen geldende waarden. Dit probleem wordt meer en meer onderkend. Men tracht met aangepaste normaal-waarden te werken, de spreiding binnen deze waarden vormt nog een probleem.

Afwijkingen bij ouderen kunnen pas 'ziekte' genoemd worden, als ze gepaard gaan met ziekteverschijnselen of wanneer de afwijking van de norm zeer sterk is. Er is echter een overlap-gebied tussen de veranderingen, die tijdens het verouderen optreden en de vroege verschijnselen van ziekte. Deze situatie wordt 'wankel homeostase' genoemd. Deze fase wordt gekenmerkt door lichamelijke klachten van algemene aard. Het betreft hier de *overgang tussen veroudering en pathologie*. Men zou dit totale proces een 'voorstadium' van ziekte kunnen noemen.

Veroudering en ziekte worden misschien veroorzaakt door hetzelfde type van homeostatische veranderingen. Bovendien beïnvloeden veroudering en ziekte elkaar. Welk type homeostatische veranderingen optreedt is waarschijnlijk mede afhankelijk van de heersende cultuur. In onze maatschappij krijgen ouderen progressieve, degeneratieve ziektes, zoals arteriosclerose, osteoporose, dementie en carcinomen. Ziekte-veroorzakers zijn - meestal - niet bekend. Het betreft hier de zgn. *ouderdomsziektes* en ze berusten misschien op eenzelfde type veranderingen in de homeostase als de normale veroudering.

Door de kwetsbare homeostase van ouderen ontstaat meer ziekte en heeft ziekte een ander aanzien dan bij jongeren. Vaak is ook het verloop anders, uitgebreider, met meer complicaties en met minder herstel. Er is dus sprake van een andere *verschijningsvorm van ziektes*.

Verstoorde homeostase (= ziekte) leidt in veel gevallen ofwel tot herstel ofwel tot de dood. Er bestaat echter nog een tussenstadium, namelijk het blijvend verstoord zijn van de homeostase, de *chronische ziekte*.

De oudere mens kan kennelijk leven met sterk verschoven evenwichten zonder dat hij dan actief ziek is of sterft. Dit kan als een vorm van gezondheid aangemerkt worden, omdat er dan (enige) energie vrij komt voor meer dan alleen de activiteiten ten behoeve van het overleven. Iedere bedreiging kan echter de homeostase opnieuw wankel maken. De kans op ziekte en/of verslechtering van de gezondheid neemt daardoor sterk toe. Er ontstaan meer ziekteverschijnselen. Wanneer de stress opgeheven kan worden, ontstaat weer een stabiel beeld. We kunnen dus bij ouderen *stabiele en instabiele chronische ziektebeelden* onderscheiden.

In de volgende hoofdstukken wil ik mij vooral bezighouden met de chronisch zieke mens. In de theorievorming is nu een conceptueel kader geschapen voor een visie op en een verklaring van het verouderingsproces, en het ontstaan van ziekte daarbij. Ook het proces van chronische ziekte kan binnen dit concept worden verklaard en verder bestudeerd. Zelfs kunnen nu al enige aanknopingspunten worden gezien ten behoeve van de zorg voor de lichamelijke gezondheid van ouderen.

In het volgende hoofdstuk zal het over ziekteverschijnselen gaan. Het handelt over de lichamelijke gevolgen van chronische ziekte.

5 De restverschijnselen van ziekte

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de verschijnselen van ziekte nader onderzocht. Het zal toegespitst zijn op restverschijnselen van chronische ziekte. Na het beschrijven van ziekte op organisme-niveau is het beschrijven van ziekte op het niveau van de voelende en handelende mens, een logische stap. Ziekte op dit niveau uit zich in klachten en gebreken. Het menselijk lijden dat ermee gepaard gaat, kan groot zijn. In verband met mogelijke therapeutische doeleinden lijkt een nadere analyse van de (rest)verschijnselen van (chronische) ziekte van belang.

Veroudering en ziekte hebben op organisme-niveau een gemeenschappelijk begrippenkader, de homeostase, zoals in de vorige hoofdstukken al naar voren is gekomen. In dit hoofdstuk wordt gezocht naar mogelijkheden om restverschijnselen eveneens vanuit dit kader te beschrijven. Onderzocht wordt wat de samenhang is tussen ziekteverschijnselen en de homeostase. Volgens de systeemleer zou er een wederzijdse beïnvloeding moeten zijn. Tevens zijn er relaties met andere niveaus van het menselijk bestaan. De geneeskunde reserveert de term 'ziekte' duidelijk voor een proces dat zich op organisme-niveau afspeelt. Wanneer over ziekte op andere niveaus gesproken wordt, gebruik ik echter liever de term 'ziek zijn'.

Er is weinig literatuur te vinden waarin, bij de beschrijving van ziekte, systematisch van een soort niveau-indeling wordt uitgegaan. De Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) hanteert in de 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps' (ICIDH, WHO 1980, Kallio 1982) niettemin een aantal begrippen, die sterk overeenkomen met de reeds genoemde niveaus uit de systeemleer. In het Nederlands worden WHO-termen vertaald als resp. 'stoornissen, beperkingen en handicaps' (TNO 1989).

In dit hoofdstuk gaat het over stoornissen. Stoornissen zijn rechtstreekse gevolgen van ziekte, volgens de WHO. Het onderscheid tussen 'ziekte' en 'ziek zijn' wordt overigens niet gemaakt. "Stoornissen kunnen tijdelijk zijn of blijvend. Ze zijn de manifestatie van een pathologische toestand; in principe weerspiegelt deze de storing op orgaan-niveau", aldus de vertaling van TNO. Een moeilijk te begrijpen omschrijving, die waarschijnlijk ook moeilijk te operationaliseren is. Door verschillende auteurs wordt deze beschrijving anders uitgelegd, zoals te bemerken is in de internationale discussies rond de ICIDH. Shigemoto (1992) wil de 'impairments' zien als verschijnselen die direct gerelateerd zijn aan een ziekte. De Kleijn-de Vrankrijker (1992) en Meyboom-de Jong (1992) zijn van mening dat 'impairments' ook subjectieve interpretaties van een individu kunnen inhouden. Lamberts e.a. (1992) gaan zelfs zover dat zij zeggen dat 'impairments' 'person-related' en niet 'disease-specific' zijn. Zijn ze dan gevolgen van het ziek-zijn?

Het problematische van het begrip is hiermee duidelijk aangegeven. Waarschijnlijk hebben alle genoemde auteurs op zich gelijk. 'Impairment' is de uiting van ziekte op orgaanniveau, maar hoe kan een orgaan zich uiten? Dit zal toch altijd door middel van de menselijke gewaarwording en de beleving van een situatie verlopen. Psychische en sociale structuren zijn daarbij in het geding. Ik zou dan ook niet de term 'persoons-gebonden' maar liever de term 'niet-orgaan-gebonden' willen gebruiken.

Met name klachten worden in de gangbare geneeskunde als persoonlijke uitingen gezien, subjectieve ervaringen. De term 'gebreken' heeft meer het idee van objectiviteit, omdat deze stoomissen zich makkelijker laten voorstellen als rechtstreekse uiting van een "pathologisch proces in het lichaam" zoals ziekte door de WHO wordt aangeduid.

Klachten en gebreken worden in het kader van deze literatuurstudie in eerste instantie als (rest)verschijnselen van (chronische) ziekte gezien. Het is mogelijk dat in de loop van de verdere analyses deze opvatting bijgesteld moet worden. Tijdens deze analyses zal het doel ervan niet uit het oog verloren mogen worden: wat is de betekenis en reikwijdte van klachten en gebreken binnen de geriatrie? De hierboven genoemde verwarring tussen orgaangebonden en niet-orgaan-gebonden betekenissen zal zeker aan de orde moeten komen.

5.2 Klachten

Onaangename lichamelijke sensaties worden pas 'klachten' wanneer ze door de getroffen geuit worden (zie o.m. woordenboeken van Van Dale en Webster). Dit uiten van onaangename lichamelijke sensaties echter, is cultuur- en omgevings-gebonden. Men kan klachten spontaan uiten of pas wanneer ernaar gevraagd wordt. Er zijn verschillende motieven voor het al of niet uiten van klachten; de betekenis van 'aanklacht' (zie ook Van Dale en Webster) is soms zelfs actueel. Bovendien kan men klagen over een gebrek.

Deze korte beschouwing roept de vraag op of klachten eigenlijk als restverschijnsel van ziekte beschouwd kunnen worden. Bovendien komt nòch in de geneeskundige, nòch in de gedragswetenschappelijke literatuur, 'klacht' als zoekterm voor. Wel is er literatuur over het lichamelijke gevoel van onwelbevinden, dat door veranderingen in organen wordt opgeroepen. In het Engels heet dit gevoel 'discomfort' ofwel 'onbehaaglijkheid'. Ik zal mij daarom richten op de lichamelijke sensaties zelf. De manier waarop ze beleefd worden komt in hoofdstuk zeven en acht meer naar voren.

Onaangename lichamelijke sensaties hebben in onze maatschappij een grote associatie met ziek zijn. Deze sensaties kwellen en worden als iets vreemdsoortigs in de lichamelijkeheid ervaren. Ze zijn min of meer verweven met angst voor ziekte en dood. Ze hebben een activiteitskarakter: hetgeen betekent dat ze de betrokkene steeds plagen (Van der Pas 1964). De betrokkene kan ze niet negeren, kan er niet omheen. Adaptatie aan lichamelijke klachten is vrijwel onmogelijk (zie ook Wadsworth en Butterfield 1971 en Powell Lawton 1984).

Dat wil zeggen dat bijvoorbeeld het 'leren leven met pijn' een niet te volbrengen opgave is. De onaangename lichamelijke sensaties kunnen voor menigeen het leven ondraaglijk maken.

Lichamelijke sensaties zijn in de geneeskunde vooral van belang als ze (lijken te) wijzen op de aanwezigheid van een specifieke ziekte. Het hebben/voelen van onaangename lichamelijke sensaties in het algemeen, wordt in de geneeskundige literatuur niet onderzocht. Ik heb mij derhalve moeten wenden tot de gedragswetenschappelijke literatuur en onderzoek binnen de sociale geneeskunde. Daarin worden klachten gezien als uiting van de persoonlijke inschatting van de eigen gezondheid. In de studies waaruit ik mijn bronnen haal, wordt de subjectieve gezondheids-toestand overigens wel gecombineerd met medisch onderzoek. De eerste vraag is nu: wat is bij ouderen de relatie tussen lichamelijke klachten en (de) ziekte zelf? In de volgende paragraaf wil ik deze relatie verder uitwerken.

5.2.1 Orgaan-gebonden aspecten van onaangename lichamelijke sensaties

De samenhang tussen onaangename lichamelijke sensaties en de aanwezigheid van lichamelijke afwijkingen ligt zeer voor de hand (Van Zonneveld 1970, Light 1984). Svanborg e.a. (1988) vinden echter dat bij het ouder worden de samenhang tussen de aanwezigheid van klachten en bijbehorende afwijkingen steeds minder duidelijk wordt. In zijn onderzoek had 2/3 deel van de groep ouderen, jonger dan 80 jaar, klachten. De respondenten met klachten hadden nagenoeg allemaal één of meer constateerbare afwijkingen. Boven het tachtigste jaar had slechts 1/4 deel van de respondenten subjectieve klachten en tevens constateerbare afwijkingen. Er was echter nog 25% van de respondenten die geen klachten had, maar bij wie wel degelijk significante afwijkingen werden gevonden. Ook George en Landerman (1984), Zaūtra (1984), Deeg e.a. (1985), Pipel e.a. (1988) en Coleman (1987) komen tot de bevinding dat de samenhang tussen subjectieve en objectieve verschijnselen in het algemeen boven het tachtigste jaar minder sterk is. Zij verzamelden en evalueerden gezamenlijk de literatuurgegevens van ongeveer 40 onderzoeken naar verbanden tussen subjectieve en objectieve gezondheid. Ze vonden een aantal zeer bruikbare studies. Daaruit komt naar voren dat oude ouderen, in de onderzoeken 80+ of 85+, hun eigen gezondheid hoger inschatten dan objectief vastgesteld kan worden. Dat ligt, praktisch gezien, ook wel voor de hand, omdat ouderen in het algemeen minder intensief aanspraak doen op hun 'lijf' (Chappell 1988). De onderzoekers distilleren uit het door hen verzamelde materiaal een globale conclusie: er bestaat weliswaar een samenhang tussen de aanwezigheid van afwijkingen en het hebben van klachten, maar deze is niet van rechtlijnige aard. Ze loopt via een aantal 'mediators', voornamelijk gevormd door levensgewoonten (zoals het levensmotto 'niet zeuren') en levensomstandigheden (zoals het al of niet kunnen krijgen van hulp).

De (te) positief ingeschatte subjectieve gezondheid bij ouderen kan, niet verklaard worden vanuit fysieke ongemakken volgens Pipel als Svanborg. Dit komt overeen met de resultaten van Stoller, die reeds eerder genoemd werden.

Geen van bovengenoemde onderzoekers geeft aan, of de door hem onderrichte klachten passen bij bepaalde ziektebeelden. Zij correleren slechts clusters van gegevens met andere clusters, en doen dat niet per individu maar alleen op groepsniveau.

Tonino deed geneeskundig onderzoek bij 400 ouderen in Breda (1969). Hij ziet wel degelijk samenhang tussen specifieke klachten en daarbij passende afwijkingen. Deze samenhang is echter veel minder sterk dan die tussen het hebben van willekeurige klachten en het vinden van willekeurige afwijkingen. In dit opzicht komen zijn resultaten overeen met die van andere, reeds genoemde onderzoekers. Tonino ontdekt tevens dat 10% van de ouderen zonder klachten, niettemin een matige of ernstige medische aandoening hebben.

Uit het bovenstaande komt naar voren dat het door oudere respondenten aangeven van klachten over hun gezondheid, een sterkere samenhang met objectief vaststelbare (on)gezondheid heeft, dan het *niet* aangeven van lichamelijke klachten. Deze constatering sluit nauw aan bij de uitkomsten van Svanborg. Hij concludeert dat positief beleefde gezondheid met goede aanpassing aan de omgeving te maken heeft, en meer negatief beleefde gezondheid samenhangt met ziekte en naderende dood.

Een zeer belangwekkend onderzoek in dit verband is dat van Mossey en Shapiro (1982). Zij laten zien dat het rapporteren van een, naar eigen beleving, slechte gezondheid sterk correleert met de aanwezigheid van pathologie en met de naderende dood. De correlatie is veel hoger dan die met voorspellingen op grond van objectief medisch onderzoek. Andere onderzoekers hadden reeds eerder zo'n samenhang gesuggereerd (Wimmers en Mol 1975, La Rue e.a. 1979). Ook later onderzoek bevestigt dit interessante gegeven (Hale e.a. 1986, Kaplan e.a. 1989, Idler en Kasl 1991).

Uit deze bevindingen blijkt, dat bij ouderen het *niet* hebben van lichamelijke klachten veelal voortvloeit uit tevredenheid met hun omstandigheden. Het *wel* hebben van lichamelijke klachten daarentegen moet beschouwd worden als een serieus signaal van onwelbevinden (persoonsgebonden niveau: disability) of ziekte (orgaan-gebonden niveau: 'impairments').

Chronisch zieken hebben vaak vele lichamelijke klachten (Van Eekelen 1981, Nuy 1984). In de volgende paragraaf wil ik dan ook het ontstaan van onaangename lichamelijke sensaties bij chronisch zieke ouderen verder analyseren.

5.2.2 Klachten van chronisch zieke ouderen

Uit de vorige paragrafen is duidelijk geworden dat bij ouderen onaangename lichamelijke sensaties een grote samenhang hebben met ziekte (in de zin van afwijkingen, lichamelijke aandoeningen).

Wanneer de ziekte inderdaad gevonden en genezen wordt en daardoor de klachten verdwijnen, levert dit geen probleem op. Wanneer echter de klachten niet herleidbaar zijn tot een ziekteproces of wanneer de klachten, ondanks behandeling van een ziekteproces toch blijven bestaan, dan wordt het moeilijk zowel voor de arts als voor de patiënt (Bleys 1985, Fahrenfort 1985, Van der Plaats en Bex 1986, Houtepen 1990). De arts weet vaak geen oplossing en de patiënt weet niet of hij nu wel of niet patiënt mag/kan zijn. Deze situatie doet zich nogal eens voor. Vijfendertig procent van de klachten die door Hoppener, Du Jour en Meyer (1983) werden getraceerd, bleken niet op een aantoonbare afwijking te berusten. Gaat het hier om een uiting van ziek zijn of van ziekte (Lamberts 1989)?

Het is Twaddle (1974) geweest die, op theoretische gronden drie aspecten van ziekte namelijk de afwijkingen, de klachten en het hulp zoeken in de gezondheidszorg, als drie aparte niveaus van ziekte/ziek zijn heeft geordend. In zijn model komen uiteindelijk acht vormen van ziek zijn naar voren. Iemand kan bijvoorbeeld afwijkingen hebben en klachten, zonder dat hij hiervoor hulp gaat zoeken. Men kan ook klachten hebben zonder afwijking en daar wel actie op ondernemen. In de gangbare geneeskunde is er een standaardmodel van ziek zijn: er is een afwijking, er zijn klachten en men neemt actie. Verder is er een prototype van gezondheid: er is geen afwijking, men heeft geen klachten en maakt geen gebruik van de gezondheidszorg. Een problematische vorm van ziek zijn is die waarbij de betrokkene wel klachten heeft, er geen bijpassende afwijking te vinden is en waarbij wel hulp gezocht wordt in de gezondheidszorg. Men spreekt dan wel van 'functionele' klachten. Deze term is misleidend, ze suggereert dat de klachten met een bepaalde (lichaams)functie te maken hebben. In de geneeskunde wordt echter bedoeld dat deze klachten mogelijk wel met het disfunctioneren van een of meerdere organen te maken kunnen hebben, maar dat er geen passende afwijking bij te vinden is.

In het model van Twaddle is chronische ziekte niet terug te vinden. Deze situatie was kennelijk nog niet duidelijk beschreven. Momenteel is er nog steeds weinig literatuur over a-specifieke, algemene ofwel functionele klachten bij chronisch zieken. Zelf heb ik meegedaan aan enkele onderzoeken waarbij dit wel gebeurde. Uit verpleeghuis- en dagbehandelingsonderzoek (Van Eekelen 1981, Nuy 1984, Nuijens 1988) komt naar voren dat chronisch zieke ouderen vaak lichamelijke klachten hebben, die mogelijk betiteld kunnen worden als functioneel. Deze klachten zijn vooral moeheid en pijn. Meer gericht op specifieke klachten van chronisch zieken is de studie van Remmen (1985). Deze klachten zijn onder meer misselijkheid, braken, hoesten, koorts diarree en kortademigheid. Ze kunnen mogelijk gezien worden als uitingen van meer acute ziekte ofwel een instabiel ziektebeeld en er is medische behandeling nodig. Klachten hangen dan in dit geval nauw samen met *verstoorde homeostase* en zijn, na medische analyse, als *orgaan-gebonden* te beschouwen. In de ICIDH horen ze thuis op het niveau van de orgaan-stoornissen.

De klachten die uit mijn onderzoeken naar voren komen, zijn anders van

aard. Ze kunnen niet gerelateerd worden aan de specifieke lichamelijke aandoening van de betrokkene. Diverse patiënten hebben bijvoorbeeld altijd pijn. In de wetenschappelijke literatuur is het vooral Metz (1975) geweest die op de emotionele herkomst van pijn, in de zin van 'levensverdriet' of 'zielepijn', heeft gewezen. In het homeostase-concept geldt de beleving zelf reeds als voldoende prikkel om een inwendige verstoring op gang te brengen. De inwendige verstoring geeft vervolgens weer persoonlijk gekleurde klachten. Het waarnemen van een bedreigende prikkel speelt zich af op individueel menselijk niveau. Ogenblikkelijk vindt terugkoppeling plaats naar orgaan-niveau, waar de prikkel fysiologische en/of anatomische veranderingen bewerkstelligt. Deze veranderingen roepen rechtstreeks lichamelijke sensaties op. Deze autoregulatie ten gevolge van stress hoeft niet pertinent te cumuleren in een nieuwe, bijkomende ziekte. Toch voelt de betrokkene zich onwel. Er is geen verstoorde homeostase, er heerst (nog) evenwicht. Het gaat nu om de kwaliteit van dit evenwicht. Het schommelt en steeds wanneer het buiten zijn grenzen treedt, wordt de autoregulatie aangesproken. Dit geeft onrust in het lichaam. Het lichaam 'speelt op' en dat kan functionele klachten veroorzaken (Hansell en Mechanic 1991). In mijn onderzoeken zijn moeheid en pijn de meest voorkomende (zie ook Salokangas 1988, Moss 1991).

Bepaalde klachten zijn dus een uiting van onwelbevinden waardoor de kans op het toenemen of uitbreiden van de bestaande aandoening(en) of het ontstaan van (een) nieuwe, dreigt. Klachten hangen hier dus nauw samen met *wankel homeostase* en zijn als *niet-orgaan-gebonden* te beschouwen. In de ICIDH behoren ze tot het niveau van de beperkingen, dat wil zeggen stoornissen gecombineerd met de individuele beleving daarvan. Is deze beleving stressvol dan uit zich dat in lichamen onwelbevinden.

Al met al gaat het vooral om de interpretatie van klachten, zowel door de hulpverlener als door de patiënt. Hun beider verklaring richt zich vaak op één niveau. In eerste instantie zoeken zij beiden in het lichamelijke vlak. Bij ouderen wordt door middel van gericht onderzoek vaak geen lichamelijke oorzaak voor de klachten gevonden, omdat de symptomatologie van aandoeningen anders is dan die bij jongeren (zie par. 4.4). Ten onrechte kan de klacht dan als niet-orgaan-gebonden worden beschouwd, als 'psychisch' of behorend bij de leeftijd (zie ook Tonino 1969, Burlet 1992). Aan de andere kant is ook te zien dat ouderen allerlei lichamen gericht behandelingen krijgen, terwijl de oorsprong van hun klachten wel eens zou kunnen liggen in de benarde situatie waarin zij zich bevinden. Verkeerd geïnterpreteerde klachten leveren een negatieve bijdrage aan de zorg. In plaats van het bevorderen van welbevinden, wordt het tegengestelde bereikt: onwelbevinden en afnemende functionele autonomie. Onaangename lichamen sensaties beïnvloeden de motivatie van de mens. De getroffen wil van het onaangename gevoel af. Maslov (1961) constateert dat in een situatie van onwelbevinden de motivatie voor het ondernemen van activiteiten zeer laag is. De getroffen wenst veiligheid, bescherming en hulp. De stemming en het gedrag worden beïnvloed,

depressie en onrust kunnen ontstaan. De getroffen kan zich niet meer houden aan de gangbare richtlijnen voor gedrag (Leering 1993).

Echter, pas na gedegen lichamelijk onderzoek kan een klacht geïnterpreteerd worden als al of niet-orgaan-gebonden. In de volgende paragraaf wil ik nagaan in hoeverre klachten niet-orgaan-gebonden kunnen zijn.

5.2.3 Niet-orgaan-gebonden aspecten van onaangename lichamelijke sensaties

Bij het algemeen gevoel van individueel welbevinden blijkt de persoonlijke gezondheidsbeleving een centrale rol te spelen (Coleman 1976, Chapman en Beudet 1983, Kozma en Stones 1983, Coleman 1987). In deze subjectieve beleving spelen, naast ziekte (disease) natuurlijk, factoren van algemene aard een rol. De meest genoemde invloeden zijn: leeftijd, sekse, opleidingsniveau, sociale isolatie, beeldvorming omtrent het ouder worden, beeldvorming rond invaliditeit, beeldvorming rond hulp-behoevend zijn en het stigma dat op bepaalde ziektes rust, aldus George en Landerman in een overzichtsstudie (1984).

In een andere studie (Cockerham e.a. 1983) worden, behalve de reeds genoemde factoren, ook de raciale groep waartoe men behoort, alsmede het meer of minder hebben van ziekte-symptomen, als verklarend voor de subjectieve gezondheidsbeleving aangemerkt. Kort samengevat is er een positieve samenhang tussen een lagere subjectieve gezondheid enerzijds en hogere leeftijd, lagere opleiding, zwart ras, het vrouw zijn en het hebben van meer symptomen anderzijds. Ook andere auteurs noemen deze factoren (o.m. Chapman en Beudet 1983, Sorensen en Pedersen 1988). Vaak blijken ze weer samen te gaan met alleen wonen en een depressieve stemming (Perenboom e.a. 1989). In dit kader vindt Stoller (1984) dat psychische problemen een grotere invloed hebben op het welbevinden dan fysieke problemen in de vorm van gebreken. Het wordt uit de onderzoeken niet duidelijk hoe onaangename lichamelijke sensaties, zoals pijn bijvoorbeeld, geïnterpreteerd moeten worden. Powell Lawton (1984) schept hierin duidelijkheid door te onderstrepen dat pijn en andere onaangename lichamelijke sensaties, de persoon psychisch zodanig kunnen aantasten dat hij toenemend invalide kan worden. Zo kan 'discomfort' 'disability' opwekken en omgekeerd.

Naast algemene factoren van voornamelijk demografische aard zijn er ook andere factoren die het gevoel van gezondheid aantasten (Okun e.a. 1984, Zautra 1984, Hickson e.a. 1988). Het gaat vooral om emotionele aspecten met betrekking tot levensloop, levensgebeurtenissen en huidige levenssituatie. Binnen de huisartsgeneeskunde en de sociale gerontologie komen dit soort aspecten naar voren; ze betreffen vooral de situatie in het gezin, de persoonlijke competentie en levensgebeurtenissen (Heydendaal 1972, Van Eijk 1979, Knipscheer 1980, Grol 1981, Eckerd e.a. 1983, Meyer en Hoppener 1983, Tax e.a. 1984, Stevens 1989, Uildriks 1989, Coleman 1990).

Binnen het begrippenkader van de homeostase kunnen onaangename lichamelijke sensaties wijzen op een wankelende homeostase, zo zagen we in het vorige hoofdstuk. De in deze paragraaf genoemde onderzoeken sluiten daarbij aan. Vele invloeden van algemene aard (vooral demografische en sociaal-economische gegevens) en van individuele aard (persoonlijke vaardigheden, levenssituatie) kunnen het ontstaan van 'discomfort' en het uiten van klachten bevorderen. Het betreft hier situaties waarin bepaalde bevolkingsgroepen verkeren. Deze situaties roepen stress op en dat heeft het ontstaan van ziekteverschijnselen tot gevolg. Ook bepaalde levensgebeurtenissen, een onevenwichtige gezinssituatie of een gevoel van incompetentie, hebben dit gevolg. Deze factoren versterken bovendien reeds bestaande restverschijnselen van ziekte. Gezien de resultaten van de hier genoemde studies behoeft het verder geen betoog, dat (chronisch zieke) ouderen grote kans hebben op het ontwikkelen van extra lichamelijke klachten (George en Landerman 1984).

De conclusie dat klachten ook niet-orgaan-gebonden kunnen zijn past binnen het fysiologische homeostase-concept. Deze inpassing betreft echter alleen de symptomatologie, maar niet de ontstaanswijze. Deze laatste ligt buiten de reikwijdte van het fysiologische bestaansniveau, namelijk in het ervaren van ongunstige omstandigheden (zie ook par. 5.2.1). Omgekeerd blijkt dat gunstige omstandigheden het ontstaan van klachten verminderen. Soms is dat in zo'n sterke mate het geval dat ernstige lichamelijke aandoeningen niet worden opgemerkt.

In de volgende paragraaf wil ik nagaan wat de betekenis kan zijn van een ander soort restverschijnselen: de gebreken.

5.3 Gebreken

Een gebrek 'kwelt' anders dan een onaangename lichamelijke sensatie. Deze laatste kwelt voortdurend en actief. Een gebrek heeft een geringer activiteitskarakter (zie ook Van Panhuis 1987). Bovendien is gebrek in de beleving van de patiënt meer onherstelbaar en de hoop op verandering of verbetering wordt vaak sneller opgegeven (Van der Pas 1964, Metz 1975, Krueger 1982, Hoenkamp en Schipper 1985). Gebreken behoren in de persoonlijke beleving vaak bij chronische ziekte. Ze zijn meestal op te vangen door een aangepaste leefwijze en door hulpmiddelen, die het gebrek dragelijk kunnen maken. Men kan ermee leren leven.

Volgens de definitie van 'impairments' kunnen gebreken uiting zijn van stoornissen in organen, die voor anderen duidelijk waarneembaar zijn. In deze zin hebben gebreken iets 'objectiefs'. Toch zijn er binnen dit 'objectieve', grote individuele verschillen. De één kan enkele weken na een gebroken been alweer lopen en de ander kan dat na een jaar nog niet. Hebben we dan met een 'impairment' of met een 'disability' te doen? Alereerst wil ik in het kort aangeven hoe gebreken in de geriatrie gemeten worden.

5.3.1 Het meten van gebreken

Lichamelijke gebreken zijn het eerst waar te nemen aan veranderingen in het bewegen en in het tempo (Metz 1970, Dechesne 1978, Moore 1981, Huiskes 1987, Kasanmoentalib 1989, Leering 1989). Het meten daarvan kan vrij nauwkeurig gebeuren. Spierkracht en excursies van gewrichten kunnen in maat en getal worden uitgedrukt. Ook tempo kan gemeten worden, evenals uithoudingsvermogen. Dit soort maten wordt vooral in de fysiotherapie gebruikt, waarbij de resultaten van gerichte functietraining beoordeeld worden.

Het is Leering (1968) geweest die deze metingen op systematische wijze in het Nederlandse verpleeghuis heeft geïntroduceerd. Hij geeft aan in welke onderdelen het verrichten van een handeling te splitsen is:

- spierkracht
- beweeglijkheid der gewrichten
- uithoudingsvermogen
- gericht bewegingsontwerp.

Gemeten krachtsvermindering of afgenomen bewegingsuitslag zijn moeilijk direct te vertalen naar het kunnen uitvoeren van alledaagse handelingen. Daarom wordt in de praktijk vaak gewerkt met het observeren van essentiële handelingen van het dagelijks leven (Kallio 1982, Derksen 1986). In de geriatrie worden drie gebieden onderscheiden: de zelfverzorging, de zorg voor de eigen woonplek en deelname aan het sociale verkeer o.m. werk en vrijetijdsbesteding (Schreuder 1961, Leering 1968). Het dagelijks leven wordt, bij deze metingen, veelal beperkt tot verrichtingen met betrekking tot de zelf- en territoriumzorg: de a.d.l.-zelfstandigheid. Voor het sociale verkeer zijn, binnen de geriatrische zorg, geen verrichtingen beschreven. Binnen de psychiatrie en de huisartsgeneeskunde is men hier wel mee doende (De Jong e.a. 1983, Wiersma e.a. 1984, Scholten en Van Weel 1992).

De validiteitsscoringen met betrekking tot de zelfverzorging en het huishouden zijn inmiddels zo ingeburgerd in de zorg voor ouderen, dat ze voor het vaststellen en -leggen van gebreken niet meer kunnen worden weggedacht. Zonder deze metingen nog verder kritisch in beschouwing te nemen, worden ze overal toegepast. Men noemt dit de 'a.d.l.-zelfstandigheid'. Het is de vraag of de a.d.l.-metingen zomaar gelijk geschakeld kunnen worden met een optelsom van min of meer objectieve metingen van functiestoornissen. Hier wrekt zich het idee dat observaties aan onderdelen van het lichaam zonder meer geëxtrapoleerd kunnen worden naar het gehele menselijk functioneren en omgekeerd. In hoofdstuk twee, bij de bestudering van het verouderingsproces, kwam dit zelfde probleem naar voren. De systeemleer geeft hier een antwoord op.

Meerdere enkelvoudige functies vormen gezamenlijk een groter en een complexer geheel dan de optelsom van de afzonderlijke functies. Het complexere geheel werkt dan ook anders dan de oorspronkelijke onderdelen waaruit het is samengesteld. Gestoorde functies zijn orgaangebonden restverschijnselen van ziekte en het menselijk handelen is geen optel-

som van deze functiestoomissen. Het menselijk handelen, zoals het zichzelf verzorgen, wordt zeer sterk ingekleurd door niet-orgaan-gebonden kenmerken van ziek zijn. Het (gebrekkig) menselijk handelen is dus van een andere orde dan het bij elkaar tellen van een aantal (gestoorde) functies. Zowel orgaan-gebonden kenmerken van gebreken als niet- orgaan-gebonden kenmerken zullen nu uitgewerkt worden.

5.3.2 Orgaan-gebonden aspecten van gebreken

Het onderzoeken van de samenhang tussen gebreken en aandoeningen is van belang, omdat de geriatrie te maken heeft met een heterogene patiëntengroep. De a.d.l.-problematiek van een demente persoon is bijvoorbeeld geheel anders dan die van iemand met een long-aandoening. Deze is ook anders dan die van een reumapatiënt en nog weer anders dan die van een halfzijdig verlamde. Leering stelde reeds in 1968 dat bijvoorbeeld aandoeningen van het centrale zenuwstelsel een ander karakter aan functiestoomissen geven dan aandoeningen van het bewegingsapparaat. Wanneer de, door hem genoemde, basiselementen aan verschillende ziektebeelden worden gekoppeld, komt het volgende naar voren:

- bij een verlamming is er geen *spierkracht* aanwezig.
- bij de long-patiënt is vooral het *uithoudingsvermogen* drastisch verminderd.
- bij de reuma-lijder zijn de *bewegingsexcursies* beperkt.
- bij de demente persoon is het ontbreken van een *gericht bewegingsontwerp* het belangrijkste probleem.

De spierkracht, de bewegingsexcursies en het uithoudingsvermogen zijn betrekkelijk eenvoudig voor te stellen, 'mechanisch' te verklaren en te meten.

Met het bewegingsontwerp ligt dit anders. Het ontwerp houdt verband met het intact zijn van verschillende delen van het centrale zenuwstelsel. Het kunnen volvoeren van complexe, alternerende en seriële bewegingen op een vloeiende wijze, noemt men 'praktische vaardigheden'. Om een handeling doelgericht te kunnen uitvoeren, dient het waarnemen van de betrokkene intact te zijn. Het geheel van waarnemen en interpreteren van vormen, kleuren, afstanden, diepte, het herkennen van gebruiksvoorwerpen, letters en gezichten, kan men aanduiden met 'gnostische vaardigheden'. De doelgerichtheid zelf bestaat uit een plan, waarvoor strategie en systematiek nodig zijn. Het bewegingsontwerp heeft dus alles te maken met een intacte en voldoende hersenfunctie.

Aan de mate waarin de aard van de aandoeningen en de aard van de gebreken met elkaar samenhangen, zijn verschillende studies gewijd (Fuldauer 1966, Oostvogel 1968, Van Zonneveld 1970, Van der Bom 1973, Welten 1976, Dechesne 1978, Jette en Branch 1985, Van den Bos e.a. 1987, Bosma 1988). Eén van de conclusies is dat een gering uithoudingsvermogen en het ontbreken van een ontwerp resulteren in de grootste hulpbehoefte.

Manton (1987) vraagt zich af of voor de verschillende soorten invaliditeit niet verschillende soorten hulpverlening nodig zijn. Hij komt zelfs tot een rangschikking van categorieën patiënten op grond van factor-analyse van gegevens over de benodigde hulp en over de aard van die hulp. Zijn rangschikking omvat vier categorieën patiënten die ieder een onderscheiden vorm van hulpbehoefte laten zien:

- 1 hart-longpatiënten
- 2 bewegingsapparaat-gestoorden
- 3 cognitief-gestoorden
- 4 zeer zwaar hulpbehoevenden.

De laatste groep patiënten blijkt overeen te komen met de ernstig chronisch zieken. Kennelijk is bij zeer ernstig zieken en/of hulpbehoevenden, de oorspronkelijke aandoening niet meer te herkennen en als zodanig niet meer relevant voor de hoeveelheid en de aard van de hulp.

De indeling van Manton lijkt veel op de analyse van de verrichtingen zoals Leering (1968) die gaf:

- De eerste groep patiënten heeft, door hart-longafwijkingen, voornamelijk een gestoord uithoudingsvermogen. De hoofddiagnose is meestal van internistische aard.
- De tweede groep mist spierkracht en/of bewegingsmogelijkheden. De hoofddiagnose heeft vaak betrekking op orthopedie of reumatologie.
- De derde groep, de cognitief gestoorden, hebben voornamelijk een gestoord bewegingsontwerp. Hier bepaalt de neurologie de hoofddiagnose.

Samenvattend kan gesteld worden, dat er wel degelijk een relatie bestaat tussen de aard van de gebreken en de aard van de aandoening. Dit houdt in dat het beschrijven van gebreken nauwkeuriger zou moeten gebeuren, met name wanneer men specifieke orgaan-gebonden stoornissen wil aangeven. Het beschrijven van het globale functioneren, zoals bijvoorbeeld de a.d.l.-metingen, is dan niet van toepassing. Mogelijk heeft een meer specifieke benoeming van de stoornissen tevens meer therapeutische consequenties.

In de volgende paragraaf zullen de niet-orgaan-gebonden aspecten van het 'gebrekkig-zijn' worden bekeken.

5.3.3 Niet-orgaan-gebonden aspecten van gebreken

Het betreft in deze paragraaf het analyseren van 'gebrekkig functioneren'. In de geriatrie wordt dit functioneren gemeten door middel van de a.d.l.-scores. De metingen houden echter weinig objectiviteit in, terwijl het scoren in punten dit wel suggereert (Feinstein 1987). Onder andere heeft de medewerking van de patiënt onder andere grote invloed op de uitslag (Crevel 1990).

Tijdens een internationale workshop in 1976 werd het thema 'hulpbehoefendheid en afhankelijkheid bij ouderen' uitgewerkt. Er werd geconstateerd dat het al of niet zelfstandig functioneren van een persoon het resultaat is van stoornissen, alsmede van zijn eigen waardering en

die van zijn omgeving, voor zijn zelfstandige handelingen en acties (Munnichs en Van den Heuvel 1976). Bij hulpbehoevendheid - het vragen om hulp bij aanwezigheid van gebreken - zijn meerdere aspecten te onderscheiden (zie ook Van der Plaats 1976, Solem 1976, Martin 1977, Stubbins 1977, De Jong 1984).

Het eerste aspect is medisch-biologisch van aard. Er is een fysieke afwijking, die een functiestoomis met zich meebrengt. Deze is in principe meetbaar en uit te drukken in maat en getal. Voor cognitieve stoomissen zijn deze metingen in volle ontwikkeling, zoals in de vorige paragraaf is uiteengezet.

Het tweede aspect is psychologisch van aard. De geestestoestand waarin iemand verkeert, kan zijn willen en handelen dusdanig belemmeren dat er onvermogen ontstaat, bijvoorbeeld bij depressie.

Het derde aspect is van sociale orde. Hulpbehoevendheid, of eigenlijk hulpbehoevend gedrag, ontwikkelt zich bij de persoon met gebreken in wisselwerking met zijn omgeving. Wanneer bijvoorbeeld de omgeving de persoon kleineert of een strenge bewakingsfunctie uitoefent, dan kan dit de hulpbehoevendheid versterken.

Een praktische uitwerking van deze drie aspecten is te vinden in de huisartsgeneeskunde, in de vorm van metingen van de functionele toestand van patiënten (Van Weel e.a. 1990, 1991). Mijn eigen invulling noemde ik 'functionerende validiteit' (Van der Plaats 1975, Schuringa 1984): een resultante van de gevolgen van ziekte, psychische verwerking en omgevingsinvloeden. Van kardinaal belang voor de reikwijdte van gebreken is dus de persoonlijke inschatting ervan door de 'getroffene' zelf. Deze inschatting heeft weer verregaande consequenties voor de wijze, waarop de betrokkene met zijn gebreken omgaat, in hoeverre hij er hulp voor vraagt en 'ermee kan leven' (Lankhorst e.a. 1985, 1990).

Persoonlijke interpretaties van patiënten bepalen het hulpbehoevend gedrag, aldus Lazarus e.a. (1985). Hij constateert dat de situatie door de betrokkene steeds opnieuw wordt ingeschat en dat daardoor ook het handelen steeds wordt bijgesteld. "It changes, so it must be a process", concludeert hij met betrekking tot het handelen in een moeilijke situatie (zie ook Folkman 1985). Hier is een ander uitgangspunt te bespeuren dan dat van het laesie-beginsel. Hulpbehoevendheid is hier niet alleen een toestand als gevolg van gestoorde orgaanfuncties maar een proces van menselijk functioneren. Volgens Lazarus is het zelfs zo, dat na verloop van tijd de orgaan-gebonden functiestoomissen hun specificiteit verliezen en dat het hulpbehoevend zijn meer en meer bepaald wordt door de interacties met de omgeving (zie ook Powell Lawton 1984). Ook Manton (1987) constateert dit bij zijn groep 4, de ernstig langdurig zieken, zo zagen we in de vorige paragraaf.

De persoonlijkheidstrekken van het individu met gebreken bepalen mede hoe hulpbehoevend hij zich voelt en gedraagt. Hiervoor is een onderzoek van Moeskops e.a. (1983) illustratief. Bij de ouderen bij wie de gebreken

licht tot matig te noemen zijn, vindt hij een groep die de uitdrukkelijke wens heeft te worden opgenomen in het verzorgingshuis, ook al krijgen zij meer dan voldoende hulp thuis. Aan de andere kant vindt Moeskops bij ouderen met matige tot zware gebreken, een groep die opvalt doordat zij zichzelf in staat ziet om zelfstandig te blijven wonen. De eerste groep kenmerkt zich door afhankelijk gedrag, het zich zorgen maken en geringe sociale vaardigheid. De tweede groep is juist het tegenovergestelde: zij is assertief, niet bang en sociaal vaardig. Coolen (1985) vindt dat de ouderen met de kenmerken van de eerste groep, zich steeds hulpbehoevender gaan gedragen. Uiteindelijk komen zij, na veel consumptie binnen de gezondheidszorg, toch terecht in de intramurale voorziening die zij wensen. Op grond van de zogenaamde objectieve meting van gebreken (a.d.l.-score) wordt hen aanvankelijk de voorziening geweigerd. Het omgekeerde komt ook voor. Zo worden invalide ouderen soms gedwongen tot het ontvangen van een zorgtype dat ze niet wensen. Voorbeelden van weigering van extra-murale hulp en van dagbehandeling om mensen tot opname te dwingen, zijn reeds voorhanden.

De veronderstelling dat het meten van gebreken een objectieve vaststelling van de validiteit zou opleveren, blijkt dus onjuist te zijn. Gebreken mogen dan de uiting van een stoornis op orgaan-niveau zijn, ze uiten zich echter in individuele vormen van hulpbehoevendheid. Deze worden gemeten en vervolgens onterecht als objectief gegeven gebruikt. De denkfout schuilt waarschijnlijk in het feit, dat men meent, door middel van het scoren van de a.d.l., 'impairments' (stoornissen direct afkomstig uit orgaan-afwijkingen) te meten. In feite is men echter 'disability' (onvermogen om dagelijkse handelingen uit te voeren) aan het beschrijven. Ook hier speelt weer het door elkaar lopen van de orgaan- en de niet-orgaan-gebondenheid van het gebrekkig zijn een rol (Honig 1989).

Dat beide aspecten bij de hulpbehoevendheid een rol spelen, wil ik met een voorbeeld toelichten. In de volgende paragraaf werk ik de gebreken van hersengestoorde patiënten uit. Deze patiënten komen veel voor in de geriatrische zorg en hun stoornissen leveren veel problemen op.

5.3.4 De gebreken bij de neurologisch gestoorde patiënt

De alledaagse handelingen verlopen bij een ongestoorde hersenfunctie vrijwel onbewust en vanzelfsprekend. Het opstaan uit de stoel, het nemen van een wandelstok, het openen van de deur, het stappen over de drempel en het lopen over het grindpad vergen normaliter geen enkele bewuste planning of speciale aandacht. Bij hersenstoornissen zijn de praktische en gnostische vaardigheden, de systematiek en de strategie (deels) verloren gegaan, terwijl er in veel gevallen niet eens sprake is van een duidelijke halfzijdige verlamming. Toch is de basis voor het handelend gedrag weg en daar kan niet op terug gegrepen worden. Er worden daardoor, voortdurend vele fouten gemaakt. De patiënt met een hersenaandoening mist vaak de feed-back en/of het leervermogen, zodat dezelfde fouten ook steeds opnieuw gemaakt worden.

Zodoende kan de mening heersen dat mensen met hersenaandoeningen in het algemeen moeilijk in de omgang, initiatiefloos, weinig gemotiveerd tot revalidatie en hardleers zijn (Rogers 1980, Keizer 1988). Ook bij patiënten bij wie in principe een welomschreven deel van de hersenen is uitgevallen, is meer onvermogen te zien, dan op grond van de lokalisatieleer te verwachten is.

Slechts enkele onderzoekers wijzen op de complexiteit en de aard van de stoornissen (Leering 1975, Williams 1982a, Kivela 1984, Kramer 1986, McCaffrey 1987). Zelfs de gezonde zijde van de hemiplegie-patiënt functioneert gebrekkiger. Zo zijn er bijvoorbeeld bij de helft van de c.v.a.-patiënten aan de gezonde zijde stoornissen in de 'gnosis' en de 'praxis' gevonden (Van Rens 1986).

De impulsregulatie en de kanalisatie van emoties leveren bij de hersengestoorde patiënt eveneens problemen op (Van Balen 1989, Hochstenbach 1990). De persoonlijke verwerking loopt vast op het niet kunnen begrijpen van het eigen onvermogen en op het verminderde (zelf)inzicht. De angst en het verdriet die nu ontstaan leiden ertoe dat de getroffene alle moed verliest, of onrustig en agressief wordt. De wijze waarop hij denkt, voelt en handelt, maken hem als persoon minder herkenbaar. Het ontwerp van handelingen, het inschatten van wat daarna zal komen, de planning van een dag, een week of een verder leven, is er niet meer (Van der Plaats e.a. 1990). Het hierop kunnen reflecteren lukt evenmin. Dit is een heel ander soort onvermogen dan dat van de long-, reuma- of hartpatiënt, die wel inzicht in zijn situatie heeft, die daarover kan praten en die zijn eigen strategieën en systemen nog merendeels tot zijn beschikking heeft (Dechesne 1978, Lindeboom 1980). Het is dan ook geen wonder dat de hersengestoorde patiënt, in vergelijking tot andere somatisch gestoorden, zich zo verdrietig en wanhopig voelt en vaak geen uitkomst meer ziet (Van den Bos e.a. 1988). Het is, wanneer men bedenkt hoe sterk de neurologische patiënt van habitus veranderd is, te verwachten dat de sociale omgeving hem niet meer kan begrijpen en op den duur het (ver)zorgen opgeeft (Lezak 1978, 1988, Greenberg en Rosin 1982).

Het is niet voor niets, dat in het somatische verpleeghuis ongeveer 70% van de opgenomenen aan een neurologische aandoening lijdt, terwijl dit percentage in de thuissituatie en in het bejaardenhuis hoogstens 20% bedraagt (Nuy 1984, Remmen 1985, CBS 1988). De neurologische patiënt wordt kennelijk thuis op den duur niet meer geaccepteerd. Veel ouderen krijgen neurologische stoornissen, met de verschijnselen zoals hierboven beschreven. Wanneer er geen duidelijke pareses of tremoren zijn, worden deze ouderen niet neurologisch onderzocht (Williams 1982b). De omgeving ervaart ze als apathisch, onrustig of vergeetachtig (Leering 1976, Knopf 1984, Spicer e.a. 1988).

Lurija (1982) was één van de eerste onderzoekers die zich met het meten van de bovengenoemde gevolgen van hersenaandoeningen heeft beziggehouden. Inmiddels is dit soort onderzoek tot een specialisatie uitgegroeid: de neuropsychologie. Zonder daar diep op in te gaan wil ik, zeer globaal, de uitgangspunten van Lurija schetsen.

Het gaat om de activiteit en om de organisatiegraad binnen de hersenen. Daarin zijn drie niveaus te onderscheiden:

- het *eerste niveau*: de aard van de fouten ligt in het reageren en het initiatief tot handelen.
- *niveau twee* gaat om het begrijpen van de opdracht, het gericht reageren en het zien/opmerken van verschillen en fouten.
- bij *niveau drie* mag worden verondersteld dat de persoon de opdracht zelfstandig kan volvoeren, dat hij zijn eigen fouten zowel kan benoemen als corrigeren en dat hij complexe taken kan uitvoeren.

Bij de neuropsychologische beoordeling wordt dan ook vooral gelet op de wijze waarop fouten worden gemaakt bij het uitvoeren van opdrachten.

Niet alleen het testen, maar ook het revalideren van mensen met gestoorde complexe hersenfuncties, heeft de laatste tijd de volle aandacht (Worm 1987, Lezak 1988, Roebroek 1988, Spicer e.a. 1988, Van Balen 1989, Van Cranenburg o.m. 1990, Hochstenbach 1992). Er worden nieuwe therapieën ontwikkeld die op bescheiden schaal in revalidatieklinieken worden toegepast. In de geriatrische zorg komen deze therapieën nog niet voor. Men heeft eigenlijk nog geen oog voor de specificiteit van de functiestoornissen zelf. Nog steeds meet men of een handeling al of niet met hulp kan worden uitgevoerd (zie o.m. Reuben en Li Siu 1990). Hoe de handeling wordt uitgevoerd, wordt niet beschreven. In de medische literatuur wordt nog steeds weinig aandacht besteed aan de veranderde cognitie en emotionaliteit van de neurologische patiënt (zie bijvoorbeeld Schuling 1993). Aan de impact die deze stoornissen hebben op afzonderlijke lichamelijke functies en het algehele functioneren, wordt dan ook voorbij gegaan. Het feit dat Remmen (1985), op basis van a.d.l.-metingen, aangeeft dat de zorg in een verzorgingshuis en een verpleeghuis in elkaars verlengde liggen, is daar een voorbeeld van.

Het gaat er dus om dat bij de vaststelling van hulpbehoefte zowel de orgaan- als de niet-orgaan-gebonden aspecten aan bod komen. De ICIDH vermeldt, zowel op stoornis- als op beperkings-niveau, de gebreken die hersengestoorde patiënten mogelijk kunnen vertonen. Afgezien van de moeilijkheid betreffende de afbakening van de verschillende niveaus, ligt hier voor de geriatrie een goede mogelijkheid tot het registreren van gebreken en tekortkomingen in samenhang met neurologische ziekte.

Al met al kan hier geconcludeerd worden dat de restverschijnselen van chronische ziekte niet goed beschreven kunnen worden met behulp van het fysiologische homeostase-concept, ze kunnen er wel mee begrepen worden.

5.4 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk worden de lichamelijke restverschijnselen van langdurige ziekte (disease) behandeld. Deze restverschijnselen worden hier aangeduid met onaangename lichamelijke sensaties en gebreken.

Van onaangename lichamelijke sensaties wordt het activiteits-karakter benadrukt: klachten zijn uiting van een actief kwellen. Er is een samenhang tussen het aanwezig zijn van lichamelijke klachten en het hebben van afwijkingen. De samenhang tussen het *niet* hebben van klachten en de afwezigheid van afwijkingen is - in ieder geval bij ouderen - minder groot. Het zich goed en gezond voelen van ouderen heeft veelal te maken met een bevredigend leven; er kunnen dan toch wel, soms ernstige, ziektes aanwezig zijn.

Wanneer er wel klachten zijn, behoeven ze echter niet altijd te berusten op een rechtstreekse uiting van een vaststelbare lichamelijke afwijking of ziekte. De verklaring van klachten zoals die door het laesie-beginsel wordt gesuggereerd, blijkt niet altijd te voldoen. Binnen het fysiologische homeostase-concept is aangetoond dat klachten gepaard kunnen gaan met of verstoorde of wankelende homeostase. De oorzaak van de klachten is in het tweede geval niet van lichamelijke aard. In dit verband kwam in het vorige hoofdstuk de verminderde mogelijkheid tot homeostase, die kan optreden in onaangename omstandigheden, uitgebreid ter sprake.

Lichamelijk gerichte therapieën zullen in dat geval hoogstens de klachten kunnen verzachten maar niet echt de oorzaak wegnemen. De gevolgen kunnen wel worden onderkend: wankelende homeostase verhoogt de kans op het ontstaan van ziekte of het verergeren van een reeds bestaande ziekte.

Gebreken worden als minder kwellend ervaren en als meer statisch geïnterpreteerd. Ze worden vaak als objectieve, rechtstreekse uitingen van pathologie opgevat. Deze opvatting sluit eveneens aan bij het laesie-beginsel. Daarbij wordt aangenomen dat hoe ernstiger de gebreken zijn, des te ernstiger de afwijking is. Dit uitgangspunt heeft geleid tot de nu de geldende validiteitsmetingen, op grond waarvan iemand recht heeft op, en soms zelfs gedwongen wordt tot, allerlei vormen van zorg en behandeling.

In dit hoofdstuk wordt duidelijk dat de orgaan-gebonden aspecten van gebreken vaak te weinig naar hun specificiteit worden uitgewerkt. Als voorbeeld hiervan wordt de aard van de stoornissen bij hersenpathologie genoemd. Uitdrukkelijk wordt aangegeven dat hersenziektes een ander soort stoornissen ofwel klachten en gebreken, met zich meebrengen dan ziektes die elders in het lichaam gelokaliseerd zijn. Deze andere aard zou in principe een ander soort training vergen.

De interventie 'a.d.l.-training' kan, omdat ze niet orgaangebonden is, slechts weinig gespecificeerd worden toegepast. Ze mislukt dan ook vaak bij chronisch zieke ouderen met hersenaandoeningen.

De invloed van de individuele menselijke geest en van de persoonlijke omstandigheden kan de mate van hulpbehoefte sterk mede bepalen. Het is dus zaak om bij validiteitsmetingen het 'aandeel' van de ziekte te onderscheiden van het 'aandeel' dat geleverd wordt door de psychosociale omstandigheden. Orgaan- en niet-orgaan-gebonden gevolgen van ziekte lopen vaak door elkaar. Ze worden door middel van de gangbare metingen niet duidelijk geëxpliciteerd. Zo wordt bijvoorbeeld de a.d.l.-hulpbehoefte nogal eens geïnterpreteerd als het resultaat van orgaan-gebonden stoornissen, terwijl het daarentegen juist het gehele menselijk functioneren betreft.

Het meten van functies en het meten van functioneren, brengen dus twee verschillende uitingen en twee verschillende niveaus van het menselijk bestaan in beeld. Het trainen van functies om het algehele functioneren te verbeteren, behoeft dan ook niet altijd tot het gewenste resultaat te leiden.

Uit onderzoek blijkt dat in de geriatrische zorg de meeste aandacht wordt besteed aan lichamelijke functies om ziekteverschijnselen te herstellen. Toch leiden deze maatregelen niet in alle gevallen tot een verbetering van de functionele autonomie. Er lijkt eerder sprake van een toename van klachten en van gebreken (Van Eekelen 1981, Nuy e.a. 1984). Deze restverschijnselen kunnen voor een deel op de chronische ziekte zelf worden teruggebracht, voor een deel ook niet. In dit hoofdstuk wordt duidelijk dat deze verschijnselen gekleurd (en mogelijk zelfs opgeroepen) worden door persoonlijke interpretaties van degene die eraan lijdt en van degene die ze onderzoekt en behandelt. Interpretaties liggen, naar inzichten van de systeemleer, op het vlak van de menselijke geest en in het sociale vlak. Moeten we nu, om de gevolgen van chronische ziekte te kunnen beschrijven, het homeostase-concept uitbreiden met een psychische en een sociale dimensie? In het volgende hoofdstuk kom ik hier nader op terug.

6 Een tussenbalans

6.1 Waarom een tussenbalans?

Het begrip 'homeostase' (het bereiken van evenwicht van het lichaam) is in de vorige hoofdstukken uitgewerkt. Uiteenlopende processen zoals veroudering, het ziek worden en ziekte, laten zich met behulp van het homeostase-concept in hun samenhang beschrijven. Van groot belang is het feit dat ook chronische ziekte met behulp van dat concept beschreven kan worden. Chronische ziekte is een permanent verstoorde homeostase, waarbij het bereikte evenwicht zodanig verschoven is dat het buiten 'de norm' valt, maar wel met het leven verenigbaar is. Er blijkt een stabiel beeld te kunnen bestaan, waarbij de chronisch zieke weinig hinder ondervindt en zich redelijk gezond kan voelen. Soms is er echter ook een instabiel beeld te zien met actieve ziekteverschijnselen. Deze verschijnselen zijn deels te verklaren uit de aanwezigheid van een intercurrente ziekte, die een nieuwe verstoring vormt voor de homeostase. Voor een ander deel ligt de verklaring in een wankelende homeostase, het in wanorde geraken van lichamelijke evenwichten.

Deze ziekteverschijnselen kunnen niet als geheel door middel van het fysiologische homeostase-concept worden beschreven. Ze hebben hun oorsprong niet in eerste instantie in het lichaam. Dit betekent dat het fysiologische begrip 'homeostase' niet adequaat is om de ontstaanswijze van deze verschijnselen te verklaren.

Met name bepaalde gevolgen van ziekte - in het vorige hoofdstuk 'ziek zijn' genoemd - hebben een bredere achtergrond dan alleen de lichamelijke. Ook hulpbehoefte, waarbij de functionele autonomie wordt aangetast, blijkt meer dan alléén een puur lichamenlijk gegeven te zijn. Ten behoeve van de zorg zal duidelijkheid over deze processen verschaft moeten worden. Ik wil dan ook het begrip 'homeostase' nog eens onder de loep nemen en bestuderen of het in de definitie, die er tot nu toe aan gegeven is, voldoet aan de hoofdvraagstelling van dit onderzoek.

6.2 Homeostase nader beschouwd

Op grond van kennis van lichamelijke ziekten vormen de hulpverleners zich een beeld van hetgeen de door ziekte getroffen persoon met betrekking tot zijn functioneren (bijv. de algemene dagelijkse levensverrichtingen) zou moeten kunnen. Vaak blijkt dit beeld niet te kloppen: de persoon vraagt veel meer hulp. Deze 'excess'-hulpbehoefte wordt vaak met kwade opzet van de patiënt in verband gebracht. Men heeft er kennelijk geen goede uitleg voor. De 'excess'-hulpbehoefte bestaat vaak uit klagen, veel hulp vragen en storend gedrag. Deze restverschijnselen van ziekte, zo zagen we in het vorige hoofdstuk, zijn niet te verklaren uit de ziekte zelf. Het homeostase-begrip in specifieke zin, zoals dat in het algemeen wordt

gebruikt (namelijk om fysiologische evenwichten van het lichaam aan te duiden) voldoet niet om de hiervoor genoemde ziekteverschijnselen geheel inzichtelijk te maken. Onwelbevinden uit zich in lichamelijke verschijnselen. Dat hoeft echter niet te betekenen dat deze verschijnselen met bepaalde orgaan-afwijkingen in verband gebracht kunnen worden. Cannon (1938) gaf in dat kader reeds aan dat emoties de fysiologische homeostase kunnen aantasten. Deze aantasting zelf kan beschreven worden door middel van het General Adaptation Syndrome (zie par. 3.6). Om deze klachten te kunnen behandelen is het nodig dat hun oorsprong goed aangeduid kan worden. De oorsprong kan liggen in een ander niveau van het menselijk bestaan, bijvoorbeeld het niveau van de gevoelens ('feelings' zie Meyboom 1989). Veranderingen op dat niveau, hebben kennelijk veranderingen op andere niveaus tot gevolg.

Dit inzicht wordt ook in het licht van de systeemleer uitgewerkt. Homeostase binnen een systeem is nodig, omdat zich buiten het systeem weer andere systemen bevinden. Wanneer zich daar veranderingen voordoen is de homeostase ook werkzaam (zie ook par. 3.2). Homeostase is dus een mechanisme dat niet zou hoeven te bestaan wanneer er geen veranderende buitenwereld zou zijn. Theoretisch kan het begrip 'homeostase' betrekking hebben op ieder systeem, hoe klein of hoe groot ook. Het homeostase-concept heeft dus de theoretische potentie om uitgebreid te worden naar andere systemen buiten het lichaam, waarbij veranderingen in die systemen kunnen leiden tot veranderingen in het lichaam.

In het vorige hoofdstuk werd reeds gezegd: verkeerd geïnterpreteerde klachten leiden tot een negatieve bijdrage aan de zorg. Bij niet-orgaangebonden ziekteverschijnselen heeft het weinig zin om (alleen) lichamelijk gerichte interventies te verrichten. De kans dat het lichamelijk onwelbevinden blijft bestaan is groot en dat heeft zijn weerslag op de motivatie. De geringe motivatie voor zelfstandige acties van het individu, leidt tot afname van de functionele autonomie. Goede zorg leidt tot vergroting van de functionele autonomie en vereist het aanduiden van ziekteverschijnselen op meerdere niveaus van het menselijke bestaan. Het niveau waarop de bedreiging plaatsvindt, zal getraceerd moeten worden. Op dat niveau zal de zorg aan moeten grijpen. Ook om deze praktische reden is het dus wenselijk om het homeostase-begrip uit te breiden naar meer niveaus dan alleen het fysiologische.

Homeostase blijkt bovendien een mechanisme te zijn dat weliswaar voor een deel automatisch verloopt (vooral op fysiologisch gebied), maar ook deels bewust. De mens, als homeostatische eenheid, heeft invloed op zijn omgeving. Hierdoor kan hij meehelpen aan het in stand houden van zijn gezondheid. Deze eigen invloed wordt in de systeemleer autonomie genoemd (zie ook par. 3.2). Wanneer de adaptieve zelfstabilisatie tekortschiet, kan een individu meer bewust proberen zijn omgeving te beïnvloeden met als doel zijn gezondheid te bewaren. Het homeostase-begrip heeft dus al duidelijke samenhangen met processen van het menselijk bestaan op andere niveaus dan alleen het puur lichamelijke.

De kwetsbare fysiologische homeostase van ouderen is beperkt in haar

mogelijkheden tot autoregulatie. In termen van de systeemleer kan men deze regulatie met 'adaptieve zelfstabilisatie' aanduiden. Dit betekent dat geprobeerd moet worden om in systemen rond het menselijk lichaam, een zekere bescherming aan te brengen. Het lichaam behoeft zich dan niet steeds aan al te extreme situaties aan te passen. Deze beschermende omgeving is dan ook een kempunt van de geriatrische zorg. Wanneer de mens zelf niet meer (helemaal) tot deze bescherming in staat is, zullen anderen, die deel uitmaken van zijn omgeving, een passend 'milieu exterieur' moeten creëren. Bij chronisch zieken is dat duidelijk het geval. De zorg levert bij hen een belangrijke bijdrage tot de totale evenwichtshandhaving. Het begrip 'zorg' heeft echter uitbreiding nodig tot meerdere aspecten van het menselijke bestaan dan het puur materieel/lichamelijke.

Bovengenoemd betoog in ogenschouw nemend, moet dus worden geconcludeerd dat het begrip 'homeostase' uitgebreid moet worden. Was het begrip aanvankelijk een technische notie om fysiologische evenwichtshandhaving te beschrijven, nu krijgt het een algemeen theoretische betekenis. Homeostase duidt dan op een intensief samenspel van menselijke activiteiten op lichamelijk, psychisch en sociaal niveau. Deze activiteiten hebben een circulaire samenhang met elkaar. Homeostase als theoretische notie is dan te definiëren als:

HET ZODANIG OP ELKAAR AFSTEMMEN VAN PROCESSEN VAN DE MENSELIJKE LEEFWERELD DAT DE GEZONDHEID VAN HET INDIVIDU BEVORDERD WORDT.

Aldus gedefinieerd, kan onderzocht worden of homeostase een geschikt conceptueel kader vormt om de situatie van de langdurig zieke oudere mens te beschrijven. De systeemleer geeft aan dat in onderzoek het meest zinvolle systeemniveau gebruikt moet worden. Gezien de beschrijving van ziekteverschijnselen, kan de conclusie worden getrokken dat onderzoek, dat zich tot het niveau van het organisme beperkt, niet voldoet. De menselijke geest en de sociale omgeving moeten bij het onderzoek betrokken worden. Het gaat niet alleen om ziekte, het gaat om ziek-zijn. Het theoretische homeostase-begrip zal in deze studie dan ook gebruikt worden om de samenhang tussen fysieke, psychische en sociale structuren en functies, van de langdurig zieke oudere mens zichtbaar te maken.

Van nu af aan zal het begrip 'homeostase' als een theoretisch concept gebruikt worden om de situatie van de chronisch zieke mens te verhelderen. Wanneer de term in de beperkte zin van evenwichtshandhaving van het lichaam gebruikt wordt, zal dit 'fysiologische homeostase' worden genoemd.

6.3 Homeostase en functionele autonomie

In de bespreking van het homeostase-begrip is verscheidene malen het woord 'gezondheid' gevallen. Wat wordt daar nu mee bedoeld?

In de systeemleer wordt regelmatig aangegeven dat de mens, een open systeem, streeft naar een zodanig samenspel van processen in zijn leef-

wereld, dat er zo weinig mogelijk energie besteed wordt aan de fysiologische homeostase. Hierdoor wordt gewaarborgd dat, naast het behoud van het leven, zinvolle activiteiten kunnen worden ondernomen. Bij de mens ligt deze zinvolheid in de ervaring van een zekere zeggenschap over zijn eigen handelen en het kunnen benutten van zijn eigen mogelijkheden (zie ook par. 8.6.2). Deze positieve mogelijkheden kunnen zelfs lichamelijke tekortkomingen compenseren. Wanneer een mens deze zelf-ervaring van autonomie heeft, noemen wij hem gezond. Het betreft dan een ondervinding van het individu zelf, die samenhangt met zijn eigen wensen en met de omgeving waarin hij leeft. Volledige autonomie is echter onmogelijk: een mens kan niet leven zonder een omgeving waardoor hij beïnvloed wordt. Van belang is uiteraard de mate van autonomie die passend is bij de relatie tussen de individuele mens en zijn omgeving. Het gaat, met andere woorden, om de mate waarin een individu autonoom kan functioneren in een bepaalde omgeving. Niet alleen het individu is hier in het geding, de mogelijkheden van de omgeving spelen ook een rol. In de geriatrie worden voor het menselijk functioneren de begrippen 'zelf-zorg', 'a.d.l.-zelfstandigheid' of 'zelfstandig functioneren' gehanteerd. Deze begrippen worden geconstrueerd naar aanleiding van het meten van afzonderlijke functie-aspecten van het individu. Met de invloed van psychische en sociale factoren wordt vaak geen rekening gehouden, tenzij ze als ziekelijk kunnen worden opgevat. In de huisartsgeneeskunde wordt het functioneren van ouderen 'de functionele toestand' genoemd (Meyboom-de Jong 1989). Het handhaven of bevorderen van de functionele toestand kan gezien worden in het kader van het herstellen en behouden van de autonomie, aldus Meyboom. Zij doet onderzoek naar het functioneren van oudere patiënten. Daarbij gebruikt zij de vijf z.g. COOP-cards, afkomstig van het Dartmouth Care Cooperative Information Project. Op ieder van de kaartjes staat een vraag, die wordt toegelicht met een eenvoudige tekening, bijvoorbeeld over lichamelijke inspanning. De metingen via de COOP-cards houden een beoordeling van de patiënt over zichzelf in, hij is zijn eigen referentie-punt.

Van Weel verbindt de twee begrippen 'functionele toestand' en 'autonomie' met elkaar en komt zo tot het begrip 'functionele autonomie' (Van Weel 1992). Hij beroept zich hierbij op twee definities.

De eerste is van de wereldwijde organisatie van huisartsen (WONCA) en beschrijft 'function': "the ability of a person to perform and adapt to his or her environment, measured both objectively and subjectively over a stated period of time" (Scholten en Van Weel 1992, p 56).

De tweede wordt door Meyboom genoemd en behelst autonomie: "zelfstandigheid in denken, willen en handelen" (Meyboom 1989, p 31). Van Weel heeft het dus over het vermogen tot functioneren als autonoom individu, en het daadwerkelijk uitoefenen van dat vermogen.

Mijn interpretatie van het uitvoeren van dat vermogen behelst:

HET ZELFSTANDIG ONTWERPEN, VORM EN UITING GEVEN AAN GEDACHTEN, WENSEN EN GEVOELENS EN HET VERRICHTEN VAN DAAROP GEBASEERDE, DOELGERICHTE HANDELINGEN.

De mate waarin de zelfstandigheid daadwerkelijk uitgeoefend wordt resp. kan worden, geeft men aan met functionele autonomie. Niet alleen individuele mogelijkheden tellen, maar ook de mogelijkheden van de omgeving spelen bij het resultaat een grote rol. Toch wordt met dit laatste vrijwel nooit rekening gehouden.

De metingen van de functionele autonomie houden een individuele waardering in van een persoon met betrekking tot zijn lichamelijke prestaties, zijn eigen gevoelens, zijn zelfverzorgingsactiviteiten en zijn sociale leven. Een positieve waardering voor de eigen situatie, een hoge functionele autonomie dus, kan in het theoretisch kader van deze studie als effect van een optimale homeostase worden beschouwd. Een negatieve waardering zal in dit opzicht dwingen tot verder onderzoek van de zorgverlener met betrekking tot de herkomst van evenwichtsverstoringen.

De term 'functionele autonomie' is een beter hanteerbaar begrip dan 'kwaliteit van leven', 'validiteit' of 'gezondheid'. De manier waarop iemand zijn tekortschietende gezondheid (zich uitend in klachten en/of gebreken) verwerkt en de manier waarop de omgeving daarmee omgaat, spelen in de functionele autonomie sterk mee (Van Weel 1993). Met andere woorden, psychische en sociale structuren worden bij onderzoek naar het (menselijk) functioneren betrokken.

Een verbetering van de homeostase geeft mogelijkheden tot het verhogen van de functionele autonomie. Omgekeerd kan een beperking van de homeostase de functionele autonomie verkleinen. Homeostase is dus het mechanisme waardoor functionele autonomie bevorderd wordt. Dit mechanisme kan door gerichte maatregelen worden ondersteund. Wanneer het individu hiertoe zelf niet meer (helemaal) in staat is, kunnen anderen dit voor hem doen. In de volgende paragraaf zal het thema 'zorg' verder worden uitgewerkt, uiteraard in relatie tot homeostase en functionele autonomie.

6.4 Functionele autonomie, homeostase en zorg

Zorg wordt in dit verband omschreven als het stelsel van maatregelen, dat zich ten doel stelt via de homeostase de functionele autonomie van een individu te vergroten. *De zorg concentreert zich dus op de homeostase.* Deze zal ondersteund, beschermd en hersteld kunnen worden door *een keur van maatregelen die aangrijpen op het juiste niveau van het menselijk bestaan*.

De meest doeltreffende zorg is die zorg die aangrijpt op de oorzaak van de ziekteverschijnselen. Aangezien ziekteverschijnselen - tot voor kort en ook nu nog vaak - als uiting van lichamelijke afwijkingen worden gezien, is de meeste zorg lichamenlijk gericht. Het blijkt dat deze zorg toch niet altijd gezondheid bevordert (zie par. 1.3.5). De oorzaak van het soms geringe effect van de zorg wordt meestal in de patiënt gezocht. Vaak wordt aangenomen dat de patiënt nog een andere, moeilijk te behandelen, 'kwaal' heeft zoals een moeilijk karakter of een geestelijke afwijking. Deze

redeneertrant is een gevolg van een reeds lang gebruikt verklaringsmodel. Dit model ziet de mens als een verzameling functies. Als er iets aan (één van) deze functies mankeert, dan zouden ziekteverschijnselen waar te nemen zijn. Inadequaat gedrag wordt dan ook geïnterpreteerd als een ziekelijk verschijnsel.

Wanneer ziekteverschijnselen onbehandelbaar zijn, dan wordt aangenomen dat er nog meer inzicht in de bouw en werking van het lichaam, inclusief de menselijke hersenen, verworven moet worden.

In het kader van het hier gebruikte, theoretische homeostase-concept is te verklaren dat ziekteverschijnselen kunnen ontstaan door bedreigingen, die aangrijpen op andere niveaus dan die van het organisme. Inzicht in functies en structuren van die niveaus, is dan onontbeerlijk om goede zorg te kunnen geven. Een probleem-inventarisatie volgens dit begripkader houdt dan ook de volgende overwegingen in (naar Lit 1978):

- zijn er bedreigingen voor het individu vanuit het sociale systeem?
- hoe verloopt de intra-psychische verwerking van levensgebeurtenissen bij deze mens?
- zijn er verstoringen in de biologische (sub)systemen?

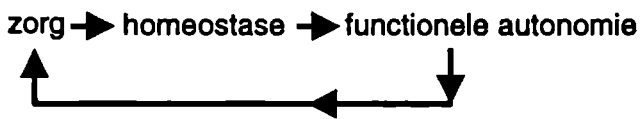
Een plan van zorg houdt de volgende overwegingen in:

- zijn de bedreigende invloeden veranderbaar?
- is de aangebrachte schade te verhelpen, te compenseren of te verzachten?

Het is te verwachten dat zo'n 'diagnose' niet eenvoudig zal zijn. Er zullen meerdere verstoringen zijn waar te nemen die elkaar zullen versterken. Er ontstaat een spiraal van reacties en het is van belang om het begin van de spiraal te vinden. Meestal wordt dit begin gevonden in een lichamelijke afwijking bij de patiënt. Maar is dit het werkelijke begin? Zo is een infectie het gevolg van binnengedrongen bacteriën. Maar wanneer alleen de infectie wordt aangepakt, kan deze zich blijven herhalen wanneer bijvoorbeeld de sociale verhoudingen niet worden recht getrokken.

Uiteraard moet er niet alleen gelet worden op de zwakke punten in het individueel functioneren. De sterke punten behoren nu eveneens geïnventariseerd te worden. Bij de uitvoering van de zorg kan op deze punten een beroep gedaan worden. De zorgmaatregelen kunnen daarop aansluiten. Zorg wordt dus opgevat als een samenhangend geheel van maatregelen om de menselijke homeostase te ondersteunen of te versterken, met als doel de functionele autonomie te vergroten. Zorg kan een positieve spiraal in gang zetten. Door een vergrote functionele autonomie kan het individu zelf zijn sociale en psychische structuren weer versterken.

Dit heeft zijn weerslag op de fysiologische homeostase, zodat minder (vaak) ziekteverschijnselen ontstaan. Dit lichamenlijk welbevinden verbreedt weer de menselijke autonomie, waardoor de zorg dan kan afnemen. De relatie tussen homeostase, zorg en functionele autonomie kan als volgt worden weergegeven (zie volgende pagina):



In het volgende hoofdstuk zullen, ten behoeve van de hierboven geschetste zorgmaatregelen, de menselijke, psychische en sociale functies en structuren, nader worden bestudeerd.

7 Structuren, functies en menselijk functioneren

7.1 Inleiding

Uit de vorige hoofdstukken is gebleken dat het moeilijk is om functies op orgaanniveau te extrapoleren naar het functioneren van de mens als geheel. Ditzelfde geldt voor afwijkingen in functies. Vanuit het laesie-principe wordt dit wel vaak gedaan, zoals bijvoorbeeld: "Met een been-amputatie kun je niet lopen, maar wel redelijk denken. Je moet je dus in het leven verder kunnen ontplooiën, gebruik makend van een rolstoel". Het menselijk functioneren wordt hier kennelijk gezien als de optelsom van een aantal afzonderlijke (al of niet aangedane) functies. Het gaat echter om twee verschillende zaken:

- *Functies* zijn losse onderdelen van het menselijk handelen, behorend bij bepaalde structuren en processen. De stoornissen in functies worden in de zorg voor chronisch zieke ouderen vaak alleen gerelateerd aan de functies van organen. Functiestoornissen dienen, nauwkeuriger dan nu het geval is, geïnventariseerd te worden. Hun orgaan-specificiteit vraagt om een nauwkeuriger uitwerking. Bovendien zouden psychische en sociale structuren en functies, in het onderzoek betrokken moeten worden. Dit geeft de mogelijkheid het huidige arsenaal van therapieën te vergroten.
- *Het functioneren* is een uiting van het handelen en denken van de mens als geheel. De onderlinge beïnvloeding van lichamelijke, psychische en sociale systemen is hier van kardinaal belang. Bij observatie van het menselijk functioneren als geheel, zou niet alleen naar orgaanafwijkingen gezocht moeten worden. Een inventarisatie van de levensloop en de levensomstandigheden zou zeer zinvol kunnen zijn om psychosociale stagnaties te vinden.

Op grond van de (veronderstelde) stoornissen bestaan bij hulpverleners dus globale ideeën over hoe een blijvend geschonden mens zou kunnen functioneren. Omdat de veronderstelde beperkingen meestal alleen gerelateerd worden aan de specifieke lichamelijke ziekte van de patiënt, vinden de hulpverleners vaak dat de patiënt teveel hulp vraagt. Deze 'excess'-hulpbehoefte (Roberts 1986) is een reden voor veel irritaties. Chronisch zieken worden dan ook vaak beschuldigd van het misbruik maken van de zorg, die hen wordt geboden (Block e.a. 1987).

Dit betekent dat het functioneren meestal hoger wordt ingeschat dan de chronisch zieke en invalide persoon in de praktijk laat zien (Meyboom-de Jong e.a. 1986, Feinstein 1987, Van Crevel en Van Gijn 1990). De reden hiervoor is volgens Meyboom-de Jong (1989) dat de invloed van emoties op het gebrekkig zijn, wordt onderschat (zie ook Bensing en Beerendonk 1990). Ook worden de sociale implicaties van het gebrekkig zijn, vaak niet in de overwegingen betrokken.

De International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps geeft op het niveau van de 'disabilities' een opsomming van de mogelijke

vormen van invaliditeit die het gevolg kunnen zijn van ziekte en de persoonlijke verwerking daarvan. Op het niveau van de 'handicaps' worden tekortkomingen in het sociaal functioneren benoemd. Beide rubrieken geven een vrij volledig beeld van allerlei vormen van langdurig geschonden menselijk functioneren. Hoe dit geschonden functioneren tot stand komt wordt niet beschreven. Dit is ook niet het oogmerk van de ICIDH.

Bij de meting van 'functionele autonomie' (Van Weel 1993) zouden deze psychosociale en intra-psychische aspecten wel worden meegenomen. Het gaat dus om de meting van een dynamisch proces. De dynamiek die tot verminderd menselijk functioneren leidt, wil ik bestuderen.

Deze dynamiek kan niet verklaard worden door middel van het laesie-beginsel dat nog aan veel geneeskundig, paramedisch en verpleegkundig handelen ten grondslag ligt. Het homeostase-concept lijkt hier meer voor geschikt. Dit verklaringsmodel geldt vooral voor de samenhang tussen functies op psychisch, lichamelijk en sociaal niveau.

Lichamelijke functies zijn al uitgebreid aan de orde geweest. Ook hun onderlinge samenhang is bestudeerd. In de volgende paragrafen zullen dan ook de menselijke, psychische en sociale structuren in hun algemeenheid, verder worden uitgewerkt. De psychische structuren betreffen mijns inziens de individuele verwerking van het chronisch ziek- en hulpbehoevend worden, terwijl de sociale structuren betrekking hebben op het eigen sociale netwerk en de professionele zorgverlening.

Ik wil dit hoofdstuk echter beginnen met het weergeven van de resultaten van enige studies, waarin invaliditeit wordt beschreven vanuit de veranderingen in het gehele menselijk bestaan. Deze studies geven weer hoe de functionele autonomie door invaliditeit kan worden aangetast.

7.2 Chronische ziekte en functionele autonomie

Enkele belangrijke studies over invaliditeit, gezien in het kader van het totale menselijk bestaan, zullen hier nader besproken worden. Daardoor wordt zichtbaar op welke manier de functionele autonomie van chronische zieken kan worden aangetast. Hoewel deze studies dateren uit de zeventiger jaren, worden ze in de hedendaagse literatuur over invaliditeit en revalidatie nog steeds aangehaald. Slechts één studie was van recentere datum.

Van den Bos en Danse (1986) geven in een literatuurstudie een goede analyse van het moeilijke bestaan van een invalide geworden persoon. De sociale status van de invalide persoon vergt een aanpassing aan een nieuwe levenssituatie, aan hulpbehoevendheid en aan het niet meer (kunnen) vervullen van taken en rollen. Invaliditeit grijpt in alle leefsfieren van de betrokkene zo diep in, dat het weer beheersbaar maken van het leven in de nieuwe situatie een onmogelijke opgave lijkt. Het afhankelijk worden van hulp van anderen versterkt dit gevoel nog. Er ontstaat angst voor ongemak, afhankelijkheid en uitstoting. Pogingen tot reductie van deze angst komen tot uiting in het zich terugtrekken, het ontkennen van de invaliditeit, overbezorgdheid voor verder ongemak, het weigeren mee te

werken aan revalidatie en het afwijzen van hulp. Ook kunnen depressie, agressie, doodswensen en psychotische reacties voorkomen, aldus Van den Bos en Danse.

Van der Pas is de auteur van één van de eerste Nederlandse studies over invaliditeit (1964). Hij hield zich niet alleen bezig met invaliditeit vanuit geneeskundig opzicht, maar beschreef invaliditeit als een existentieel probleem. Invaliditeit tast *alle* niveaus van het menselijk functioneren aan, aldus Van der Pas. Hij wees erop dat de psychische en sociale implicaties van invaliditeit zo weinig in het medisch (be)handelen betrokken worden. De lichamelijke geschondenheid is weliswaar de basis van de invaliditeit, maar de gevolgen uiteten zich vooral in de wijze waarop het lichaam een plaats inneemt in het denken over zichzelf, aldus Van der Pas.

Leering (1968) bestudeerde invaliditeit in het bijzonder bij ouderen. Hij dacht in dezelfde richting en hanteerde dezelfde begrippen als Van der Pas. Hij verbond invaliditeit aan chronisch ziek zijn. Het permanent verstoorde biologisch evenwicht krijgt pas betekenis wanneer het menselijk bestaan geschonden raakt. Als zodanig liggen invaliditeit en chronisch ziek zijn dicht bij elkaar, aldus Leering. Ging Van der Pas er steeds van uit, dat de persoon zelf weet heeft van zijn geschondenheid, Leering gaf aan dat dit inzicht in eigen functioneren, door de aard en de lokalisatie van de afwijking, kan verminderen. Hij wees op invaliditeit ontstaan door hersenaandoeningen (zie ook vorig hoofdstuk).

Van der Pas ging verder in op de betekenis die het functie-verlies of het verlies aan uiterlijke gaafheid, voor de persoon heeft. Het eigen zelfbeeld, het eigen lichaamsbeeld en de eigen sociale activiteiten kunnen erdoor geschaad worden. Invaliditeit betreft dan ook een verdere begrenzing van het eigen leven, een wijziging van het toekomstperspectief en de opgave om een andere 'toewending naar de wereld' te vinden, volgens Van der Pas. Hij gaf niet aan hoe deze andere toewending te realiseren zou zijn. Metz (1970) en Dechesne (1978) onderzochten onder meer de sociale problematiek van jongere invaliden. Zij zagen dat 'normale' mensen bij de geschonden lichamelijke van de invalide persoon ook een geschonden geest vermoeden. Zij bleken het moeilijk te vinden om invaliden als volwaardige mensen te zien. Dit bleek uit het feit dat men bij invaliden weinig normale wensen en behoeften verwachtte, zoals een eigen tijdsindeling en tederheid. De onderzoekers stelden dat invaliden als het ware de ontkenning vertegenwoordigen van enkele hoog gewaardeerde idealen in onze samenleving: jeugdigheid, behendigheid, volkomen gezond zijn. Ook voldoen zij niet aan hoog gewaardeerde normen ten aanzien van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en (arbeids)prestatie. Vervolgens werd stigmatisering geconstateerd: de sociale identiteit is beschadigd omdat invaliden feitelijke kenmerken vertonen die niet stroken met het normale stereotiepe. Er worden maatregelen genomen om de bedreiging en het schuldgevoel voor de niet-invaliden weg te nemen. Dit leidt tot sociale controle, pressie tot normaliteit, behandeling als onmondige en zelfs tot sociale isolering.

Metz en Dechesne constateren dat het uiterlijk zichtbaar zijn van een gebrek tot meer stigmatisering leidt dan de ernst ervan. Doordat invalide personen hun gebreken verborgen proberen te houden, stigmatiseren zij zichzelf. Zij hebben zodoende alle reden tot schaamte, niet alleen ten opzicht van anderen, maar ook ten opzichte van hun eigen persoon. Zij spiegelen hun zelfbeeld namelijk aan (uiterlijke) eigenschappen van 'normalen'. De onderzoekers observeerden dan ook een zelf-stigmatisatie bij invaliden, een consolidatie van een negatief zelfbeeld en een daarmee gepaard gaande lage functionele autonomie.

Met betrekking tot het optimaliseren van de functionele autonomie zag Van der Bom (1973) een aantal factoren, dat nadelig werkte bij chronisch zieken en invaliden. Hij baseerde zijn studie vooral op het juist verschenen standaardwerk op dit gebied van Safilios Rothschild (1973). Op gebied van de somatiek zag hij het plotseling ontstaan van de ziekte, het nodig (blijven) hebben van veel medische behandelingen en controles, het aangetast zijn van cognitieve functies en het niet beschikken over eenduidige informatie over de ziekte en de nog beschikbare mogelijkheden. Op sociaal gebied zag Van der Bom het ontbreken van adequate steun uit de omgeving. Op het psychologische vlak signaleerde hij factoren die samenhangen met het zelfbeeld, de stigmatisering vanuit de maatschappij en het ontstaan van incompetentiegevoelens, waardoor de invalide geworden persoon de kracht verliest om overtuigend te kunnen handelen. Door dit gebrek aan kracht worden andere middelen gebruikt om toch gehoord en gezien te worden, zo constateerde Van der Bom.

De, op empirische gegevens gebaseerde, conclusies van Van der Bom vormen eigenlijk een goede samenvatting van wat er in deze paragraaf over het chronisch ziek/invalide worden aan de orde is geweest.

De functionele autonomie wordt vooral beïnvloed door:

- veranderingen in het *zelfbeeld*,
- de *voorstelling* die de getroffene zich vormt over zijn situatie,
- de wijze waarop hij, gevoed door die ideeën, zal gaan *handelen*.

Deze drie onderwerpen wil ik nu verder uitwerken op basis van literatuurgegevens uit de sociale gerontologie. Daartoe is literatuur verzameld omtrent de persoonlijke situatie van ouderen, die een moeilijk te verwerken gebeurtenis (in dit geval het invalide worden) hebben meegemaakt. De verwerkingsproblematiek voor ouderen, chronisch zieken en invaliden heeft veel gemeenschappelijke aspecten, zoals de negatieve maatschappelijke beoordeling, het onherstelbare van gebreken en de kwetsbare en wankelende fysiologische homeostase. Ik meen dan ook dat het gerechtvaardigd is literatuurbronnen over invaliden, chronisch zieken en ouderen voor dit hoofdstuk te gebruiken.

7.3 Psychische structuren bij ouderen

Tot in de vijftiger jaren heeft de psychologie van het ouder worden zich vooral beziggehouden met het meten van verouderingsverschijnselen, die liefst als universeel en gestandaardiseerd opgevat kunnen worden (Munnichs 1983). Er blijken echter in functionele ontwikkeling tijdens het ouder worden grote verschillen tussen oudere individuen onderling te bestaan. Men is momenteel dan ook afgestapt van het idee dat er een alomvattende theorie over 'het' ouder worden zou bestaan (Lehr 1980). Het is duidelijk dat er tijdens het ouder worden sprake is van zeer individuele ontwikkelingen die niet onder één noemer te brengen zijn (Thomae 1985).

Reeds in de zestiger jaren beschreven onder meer Neugarten (1963), Munnichs (1964) en Lehr en Thomae (1965) de mogelijkheden van verdere geestelijke groei van ouderen, alsook het vermogen om allerlei problemen goed te verwerken. Zij noemen deze problemen 'critical life events' waar een individu mee geconfronteerd wordt en waar hij op zijn eigen wijze mee omgaat. Het gaat dan om objectief redelijk vergelijkbare situaties, zoals pensionering, verminderende lichamelijke prestaties, verlies van (huwelijks)partner enzovoorts. Vooral in de ouderdom vinden nogal wat onverwachte en ongewenste 'life-events' plaats. Ouderen blijken daar vaak goed mee om te kunnen gaan (Olbrich 1987, Coleman 1990). Dit geldt ook voor 'daily hassles', vervelende kleine probleempjes die zich in het dagelijks leven voordoen. De laatste jaren zijn dan ook onderwerpen als 'succesvol ouder worden' (Baltus en Baltus 1989), 'competentie in de ouderdom' (Olbrich 1987) en 'wijsheid van ouderen' (Dittman 1989b) belangrijke nieuwe velden van onderzoek. Het gaat hierbij om individuele vermogens om moeilijke situaties in praktische zin hanteerbaar te maken (Dittman 1989a).

In dit kader heeft het omgaan met stressvolle gebeurtenissen in het huidige sociaal-gerontologisch onderzoek grote aandacht (Thomae 1985). Bij het hanteren van deze gebeurtenissen, 'coping', komt de kracht, of juist de zwakte van een individu, naar voren. Persoonlijke vaardigheden en steun uit de omgeving zijn dan van groot belang (Baltus en Baltus 1990, Coleman 1990). Het kunnen omgaan met moeilijke levensgebeurtenissen is niet direct een specifiek probleem voor chronisch zieken, maar het chronisch ziek worden is zeker een gebeurtenis bij uitstek, waarbij probleem-hantering een belangrijke rol speelt. Met name wanneer de somatische afwijkingen niet meer te repareren zijn, treedt de psychologische verwerking van de blijvende stoornissen op de voorgrond. Niemand bezit daar 'van huis uit' vaardigheden voor, zoals ook Van den Bos en Danse (1986) aanduiden. Met andere gebeurtenissen zoals ziekte, geldzorgen of het overlijden van naasten heeft men vaak al enige ervaring opgedaan. Het chronisch ziek- of invalide worden stelt een ieder voor een nieuw, voldongen feit. Dit geeft het individu een gevoel van machteloosheid. Hoe moet hij met deze situatie omgaan? Hoe kan hij deze gebeurtenis verwerken? De verwerking begint met het inschatten van de gebeurtenis: welk beeld vormt de oudere persoon zich van de (nieuwe) situatie?

7.3.1 'Appraisal', het inschatten van een levensgebeurtenis

Bij de ontwikkeling van concepten rondom het begrip 'coping' kwamen Lazarus en Folkman (1984) tot het formuleren van de 'appraisal': de inschatting van de situatie die plaatsvindt alvorens men gaat handelen. Het is zelfs zo dat de persoonlijke inschatting van de situatie belangrijker is voor het daaropvolgend handelen en het gevoel daarover, dan de actuele situatie zoals die door buitenstaanders wordt gezien, aldus Lazarus e.a. (1985). Een negatieve inschatting van een situatie geeft de getroffene meer gevoelens van onmacht, ze geeft slechtere relaties met de sociale omgeving waarin die situatie zich afspeelt, en geeft ook meer lichamelijk onwelbevinden (Abrahamson en Seligman 1980, Brewin 1988). Dit kan men geen goede uitgangspunten voor adequaat handelen noemen (Leventhal en Prohaska 1986).

De beoordeling van de situatie en het feitelijk omgaan ermee, beïnvloeden elkaar wederzijds. Het hele proces van verwerken en handelen is een continu gebeuren waarbij, na het handelen, een nieuwe beoordeling plaatsvindt op grond van de resultaten en/of de pijn die dit handelen iemand heeft opgeleverd (Kuin 1989, Marcoen 1990). Het 'Leitmotiv' daarbij is het gevoel van de betrokkene de situatie en zijn gevolgen al of niet te kunnen beheersen. In eerste instantie gaat het hier om een cognitief proces dat affectief beïnvloed wordt (Olbrich en Thomae 1978, Lazarus 1980). De terminologie 'affectief/cognitieve representatie' wordt nu in dit verband vaak gebruikt. Het lijkt mij een goede verwoording voor wat zich in de beoordelingsfase, na een ingrijpende gebeurtenis, in het hoofd van de getroffene afspeelt. De term doet vermoeden dat er als het ware concrete intra-psychische voorstellingen gevormd worden van de gebeurtenis en zijn gevolgen. Deze voorstellingen zijn het resultaat van een combinatie van gevoelens en redeneringen, en zij bepalen grotendeels de basis voor het toekomstig handelen (Kagan 1968 aangehaald in Hamilton 1983, Markus en Herzog 1991).

Welke factoren zijn van invloed op de inhoud van de affectief/cognitieve representatie? In alle literatuurbronnen op dit gebied komt steeds het 'zelfbeeld' naar voren. Dit *zelfbeeld* heeft grote invloed op *de motivatie* tot handelen en op *het handelen zelf* (Langer 1983). Op deze drie begrippen wil ik nu verder ingaan.

7.3.2 Het zelfbeeld bij ouderen

Literatuur over het zelfbeeld bij ouderen is schaars, maar het onderwerp begint steeds meer aandacht te krijgen (zie ook Markus en Herzog 1991). Ik baseer mij vooral op Burgers e.a. (1985), Markus en Nurius (1986), Nell (1988), Coleman (1990) en Munnichs (1990). Al deze auteurs geven aan dat de begrippen 'identiteit' en 'zelfbeeld' dicht bij elkaar liggen, maar wel duidelijk gescheiden dienen te worden.

'Identiteit' zou bestaan uit een tijdens het leven ontstaan geheel van min of meer vaststaande ideeën over wat men is, wat men wil zijn, wat men zou kunnen zijn en wat men niet wil zijn. Van 'identiteit' geven de meesten

aan dat het een betrekkelijk stabiel gegeven is tijdens de gehele levensloop: het individu blijft zichzelf als min of meer dezelfde ervaren. Munnichs geeft aan dat de kern van het psychologisch begrip 'identiteit' is: het streven naar continuïteit van het zelfbeeld. Continuïteit betekent niet dat het zelfbeeld niet kan veranderen, maar dat er een - voor de persoon zelf - acceptabele overgang is van het ene naar het andere beeld (Filipp en Klauer 1986, Field en Millsap 1991, Shanan 1991).

Het zelfbeeld zou een affectief/cognitieve representatie zijn van hoe men denkt over zichzelf, wat men verwacht van zichzelf en het eindproduct van de emotionele waardering van de eigen persoon. Het zelfbeeld is meer momentaan van aard dan de identiteit, die haast onveranderbaar lijkt. Hoe het zelfbeeld en de identiteit zich tot elkaar verhouden, wordt uit de literatuur niet echt duidelijk. Ik krijg de indruk dat de ideeën van een individu over het eigen zelfbeeld voorafgaan aan het (ver)vormen van de identiteit. Zeker is dat invaliditeit het zelfbeeld verandert maar het staat niet vast dat dan ook de identiteit zich aanpast.

Baltus (1989) noemt het verschijnsel van de 'multipele' zelfbeelden.

Mensen zouden meer dan één kijk op zichzelf hebben en zichzelf in verschillende omstandigheden kunnen voorstellen (Kagan in Hamilton 1983, Markus en Nurius 1986). Men zou zichzelf bijvoorbeeld al eens als invalide gezien kunnen hebben. Als deze situatie zich dan voordoet, zou die beter hanteerbaar zijn. Maatschappelijke ideaal-beelden blijken echter sterk aanwezig bij de vorming van de zelfbeelden. Gezonde, valide personen, die *niet* kort tevoren een 'critical life event' hebben doorgemaakt, blijken veel overeenkomst in hun zelfbeeld te hebben. De aan zichzelf toegedachte kenmerken zijn bij iedereen overwegend positief van aard en komen overeen met ideale stereotiepen uit de samenleving. Markus en Nurius (1986) deden onderzoek naar het zelfbeeld bij mensen die recentelijk wel een 'critical life event' hadden doorgemaakt. Zij vergeleken hun zelfbeeld met dat van een controlegroep. De 'event'-groep bleek te verdelen in: mensen die er *wel* en die er *niet* 'bovenop' gekomen waren. Deze twee subgroepen hadden beiden een negatief zelfbeeld: eenzaam, geen doorzettingsvermogen, teleurgesteld, laag presterend. Dit in tegenstelling tot de controlegroep, die het gebruikelijke meer positieve zelfbeeld had. De subgroepen bleken echter onderling zeer duidelijk te verschillen in hun meningen over het toekomstige zelfbeeld. De groep die er naar eigen zeggen 'overheen' was, had een toekomstig zelfbeeld dat veel positiever was dan degenen, die nog midden in de problemen zaten. Markus geeft aan, dat het positieve toekomstige zelfbeeld kennelijk een gunstige inschatting van het toekomstig handelen inhoudt. Markus noemt deze inschatting een 'possible self', een mogelijk zelfbeeld. Dit kan naar mijn mening gezien worden als een affectief/cognitieve representatie.

Misschien mag men, evenals Markus, voorzichtig opperen dat de 'possible selves' gezien kunnen worden als een basis voor onderliggende motivaties. Als zodanig zouden deze zelfbeelden dan dienen als leidraad voor gedrag. Het begrip 'motivatie' wordt door Markus niet verder uitgewerkt. Ik wil hier kort op ingaan.

7.3.3 Motivatie

In de context van dit hoofdstuk gaat het om beweegredenen voor een bepaald gedrag. Hamilton (1983) geeft opvattingen van verschillende auteurs weer:

- Skinner, die de gedrags-psychologische richting in de motivatie-theorie vertegenwoordigt, is van mening dat motivatie vooral het resultaat is van een leerproces waarbij positieve of negatieve responsen de richting van het proces bepalen. In de geriatrische zorg wordt gedrags-therapie weinig bedreven, alhoewel een studie naar de toepasbaarheid hiervan interessant zou zijn. Ze valt echter buiten het bestek van dit boek.
- Kagan noemt in verband met motivatie vooral het cognitieve aspect: de voorstellingen die een mens zich maakt omtrent zijn situatie. Deze vormen een belangrijke drijfveer voor menselijk gedrag. Een voorbeeld hiervan is het gaan wonen in een woongemeenschap wanneer men zich realiseert dat men, ouder geworden, niet eenzaam of snel afhankelijk van professionele hulp wil zijn. In het bovenstaande is op dit soort motivatie reeds ingegaan bij de beschrijving van de cognitieve representatie en de 'possible selves'.
- Bij Maslov komt motivatie naar voren in verband met het vervullen van behoeften. Deze behoeften zijn volgens hem in principe voor ieder mens gelijk en in een vaste hiërarchie onder te brengen. Hij noemt de basale behoeften (onder meer voeding, warmte, uitscheiding), veiligheid, structuur, erbij horen, bemind worden en zin-geving.

Bij nadere bestudering van de literatuur van Maslov (1954, 1961) zijn nog enige bijzonderheden op te merken. Als belangrijke voorwaarde voor de vervulling van al deze behoeften noemt hij de zelfbeschikking: de eigen zeggenschap bij de manier waarop een behoefte vervuld wordt.

De 'hogere' behoeften worden vooral ingegeven door de wens naar groei, iets nieuws, avontuur. Deze groei-motieven kunnen op gespannen voet staan met de 'lagere' behoeften, die m.n.- veiligheid en bescherming beogen. Hij constateert dat mensen met 'discomfort' (onwelbevinden door verminderde *organische* homeostase, aldus Maslov), zo'n grote behoefte aan veiligheid hebben, dat zij bereid zijn iedere vorm van groei op te geven. Dit resulteert in een zeer behoudend gedrag, waarbij ieder aanbod tot activiteit wordt afgeslagen. Dit gegeven lijkt mij van belang met betrekking tot het gedrag van zieke oudere mensen. Dit gedrag wordt beheerst door de confrontatie met een moeilijk te verwerken levensgebeurtenis en het wordt 'coping' genoemd.

7.3.4 'Coping' ofwel het hanteren van probleemsituaties

In vrijwel ieders leven komen situaties voor, die zeer moeilijk te hanteren zijn voor hemzelf en voor zijn omgeving. Het betreft dan altijd bedreigingen, waarvoor niet automatisch hulpbronnen of aanpassingsreacties voorhanden zijn (Ben Sira 1979). Deze hulpbronnen zijn te vinden in

iemands persoonlijke vaardigheden en/of in de steun van de sociale omgeving (McFarlane 1980, Smith 1980, Lazarus e.a. 1985, Coleman 1990). Ouderen zouden op den duur steeds meer op omgevingssteun terugvallen, althans dat is de tendens die te zien is in de resultaten van de longitudinale studie van Bonn (Thomae 1990). Toch worden in het algemeen de persoonlijke vaardigheden van het individu zelf aangemerkt als de meest effectieve 'resources' om het welbevinden te herwinnen. Het betreft hier aspecten als levenservaring, leervermogen, het zelfbeeld en intellectuele functies (Lehr 1980, Lazarus en Olbrich 1983). Andere persoonlijke bronnen zijn de genoten opleiding, de financiële situatie, een relatief jeugdige leeftijd, het hebben van een zinvolle tijdsbesteding, een religieuze of filosofische instelling, en vaardigheid in het kunnen leggen van sociale contacten (zie ook Traupmann en Hatfield 1981). Deze persoonlijke bronnen zijn ook indirect van belang, nl. voor het verkrijgen van sociale steun: een aspect dat in het volgende hoofdstuk besproken wordt.

In eerste instantie zou men veronderstellen dat de ernst van de gebeurtenis ook van invloed is. De verschillende onderzoeken op dit gebied toonden echter geen significante correlaties aan tussen enerzijds de zwaarte (ernst) van de gebeurtenissen en anderzijds adequate of minder adequate reacties (Rahe 1988). Wel wordt door alle onderzoekers de nadruk gelegd op de vraag of de betrokkene de gebeurtenis heeft zien aankomen of niet. In het eerste geval heeft hij zich al cognitief kunnen prepareren en kan hij effectiever handelen. Volgens Lazarus (1980, 1984) uit dit handelen zich, ná cognitieve arbeid, in gedrag om een verstoord evenwicht te beheersen, te tolereren of te verminderen. Hij meent bij het hanteren van probleemsituaties twee strategieën te kunnen waarnemen:

- de meer probleem-oplossende handelswijzen: bedoeld om de situatie zelf aan te pakken
- de meer emotioneel gerichte strategieën: bedoeld om gevoelens van angst en machteloosheid te verminderen.

Thomae (1983) beschrijft nog een derde vorm van probleem-hantering. Het is niet zozeer een handelswijze als wel een cognitief proces, waarbij de getroffene veel denkwerk verricht om de veranderde situatie te kunnen accepteren. Hij kan hierbij ondersteuning zoeken door bijvoorbeeld met derden over de situatie te praten. De door Bandura (1981) genoemde zelf-reflectie is waarschijnlijk ook als een soort cognitief 'coping'-proces te beschouwen. Nell (1988) maakt, bij het omgaan met moeilijke situaties, onderscheid in strategieën en tactieken, die weer gekoppeld blijken aan het respectievelijk al of niet accepteren van een veranderd zelfbeeld. Wanneer het veranderde zelfbeeld, ontstaan door een schokkende levens-gebeurtenis, niet geaccepteerd wordt dan ziet men mensen voortdurend pogingen ondernemen om te doen alsof zij nog de 'oude' zijn. Hij noemt deze pogingen 'tactieken'. In het algemeen leiden deze tot inadequate gedrag, waardoor het juist opvalt dat de betrokkene veranderd is. De omgeving gaat nu ook anders handelen: de emotionele afstand tot de getroffen persoon wordt steeds groter, waardoor hij zich nog minder

adequaat gaat gedragen. In tegenstelling tot tactieken, zijn strategieën juist gedragspogingen om het veranderde zelfbeeld te accepteren, aldus de terminologie van Nell. Strategieën leiden tot minder conflicten met de omgeving en tot minder stress bij de getroffen zelf.

Samenvattend kan gezegd worden dat de sociaal-gerontologische literatuur voldoende bouwstenen biedt voor een verdere theorievorming omtrent de veranderingen in psychische structuren bij ouderen, die chronisch ziek of invalide geworden zijn. Deze structuren worden door invaliditeit danig aangetast, ook al betreft de aandoening 'slechts' het lichaam (Erdman 1990). In het volgende hoofdstuk zullen deze veranderingen verder worden uitgewerkt.

De psychische structuren worden sterk mede-bepaald door interacties met de sociale omgeving. Deze interacties beïnvloeden ook weer de lichamelijke structuren. Dit komt tot uiting in veranderingen in de fysiologische homeostase met als mogelijk gevolg ziekte (Moss 1973, Satariano 1985). In de sociale wetenschappen wordt het ziek zijn vanuit verschillende theorieën bekeken. De volgende paragrafen behandelen in het kort de voornaamste theorieën. Tevens zal gezien worden of er voldoende aanknopingspunten gevonden kunnen worden om de veranderde sociale structuren van chronisch zieke ouderen te beschrijven.

7.4 Sociale structuren van chronisch zieke ouderen

Het gaat in deze paragraaf om een sociologische benadering van het verschijnsel chronisch ziek/invalide worden. Verschillende theoretische stromingen dienen zich daarbij aan (bronnen uit Passuth en Bengston 1988, Bond e.a. 1990, De Jager en Mok 1991). Allereerst het structurele functionalisme waarvan onder andere Parsons (1951) een representant is. In deze theorie worden sociale gedragingen, bijvoorbeeld die welke bij het ziek zijn behoren, gezien in het perspectief van de functie die ze hebben binnen de structuur van een bepaalde maatschappij.

Iemand die ziek is behoort een bepaalde rol aan te nemen, waardoor de wereld om hem heen weet wat gedaan en wat van hem verwacht mag worden. Aangaande deze en andere specifieke rollen, heersen dus bepaalde gedragsregels. Zolang het 'gelabelde' individu zich aan die regels houdt, wordt de deviantie, het anders zijn, door de omgeving als niet al te bedreigend ervaren.

Zo ontwikkelde Parsons een theoretische notie omtrent de 'patiënten-rol': gedragsregels waarbij het zieke individu zich behoort over te geven aan medische en paramedische regimes, zijn sociale verplichtingen niet hoeft na te komen en graag beter moet willen worden. Het patiënt zijn is hier kennelijk een tijdelijke zaak. Misschien mede door het tijdstip, de vijftiger jaren, waarop dit gedachtengoed ontstond, werd niet van een 'chronische-patiënten-rol' gesproken. Het blijft de vraag of in het huidige bestel de chronisch zieke een patiënt is (vol overgave aan zijn rol als zieke en niet verantwoordelijk voor sociale plichten) of een gewoon mens (zijn eigen

leven inrichtend en zelf verantwoordelijk). Het lijkt erop dat er vooralsnog een ambigue rol voor de chronisch zieke of invalide persoon is weggelegd. Ook over de rol van verzorgende familieleden geeft het structureel functionalisme geen duidelijkheid. Daar wordt wel over gesproken in de 'exchange'-theorie: de ruilwaarde binnen relaties (Bengston en Dowd 1981). Ouderen zouden, in ruil voor zorg en hulp, te weinig terug kunnen geven, althans in de ogen van degene die ze bijstaat.

Met betrekking tot ouderen is vervolgens binnen het structureel functionalisme, de 'disengagement'-theorie ontstaan. Dit was één van de eerste formele theorieën over het ouder worden in de sociologie en de psychologie. Ze houdt in dat ouderen, willen zij zich gelukkig voelen, zich terug moeten/zullen trekken uit het maatschappelijke leven. Dit zou jongeren de kans geven om zich te profileren, waardoor er een maatschappelijk evenwicht gehandhaafd kan worden (Passuth en Bengston 1988, Bond e.a. 1990). Alhoewel er wetenschappelijke bewijzen voor de terugtrekking van ouderen zijn, bleken toch niet alle ouderen 'disengaged' te zijn en zeker niet van harte. Achteraf bekeken heeft deze theorie waarschijnlijk bijgedragen aan een zekere negatieve beeldvorming over de oudere mens, hetgeen zelfs in de voorzieningen voor hen, tot uiting kwam en komt. In deze voorzieningen is bijvoorbeeld nauwelijks sprake van een sociaal betrokken leven, waardoor eenzaamheid en onderbelasting van ouderen aan de orde van de dag is (Knol 1989).

Voortvloeiend uit, of mogelijk als onderdeel van, het structureel functionalisme, bestuderen de Marxistische theorieën de relatie tussen politieke, economische en sociale structuren binnen een maatschappij. Het gaat vooral om de verdeling van macht, kennis en middelen. Ouderen nemen, wat deze verdeling betreft, een aparte plaats in. De wijze waarop zij bedeed worden en kunnen profiteren van mogelijkheden, is gering. Dit maakt de positie van ouderen in de samenleving wankel. Zij ondervinden hiervan de nadelen, zowel op lichamelijk als op geestelijke terrein. De hulpverleners daarentegen, beschikken weer over meer kennis en macht. Deze kennis en macht onttelen zij deels aan de achterstand-positie van de ziek geworden ouderen. Ouderen zelf hebben weinig recht op zelfbeschikking en sociale participatie, in dit opzicht komen zij overeen met invaliden. Dit betekent dat hun functionele autonomie in het algemeen niet wordt bevorderd.

De sociaal-fenomenologische theorie ziet handelingen en interacties van mensen verlopen volgens min of meer vastliggende patronen. Sociale rollen, en de verwachtingen over die rollen, liggen vast, ook al worden deze zaken niet duidelijk uitgesproken. In een bepaalde maatschappij blijken aan bepaalde begrippen en gedragingen door leden van die maatschappij stilzwijgend dezelfde betekenis te worden gegeven (Bengston 1985). Sociale rollen, verwachtingen en betekenisgeving vormen bij deze theorie de centrale begrippen. Zo zijn er rollen voor gezinssituaties, het werk en de vrije tijd, met bijbehorende betekenisgeving en verwachtingen. Dit is ook het geval bij kortdurende ziekte. In zorgsituaties bij langdurige ziekte heerst echter onduidelijkheid met betrekking tot rollen, taken en

wederzijdse verwachtingen. Bengston en Kuypers (1989) geven aan dat deze onduidelijkheid leidt tot sociale en intellectuele incompetentie. Rolverlies, tezamen met ambigue normatieve taakstelling en het gemis van een referentiegroep, zorgen ervoor dat chronisch zieke ouderen en hun verwanten niet weten hoe zij zich moeten gedragen en aan wie zij zich moeten spiegelen. Zij worden slachtoffers van hun eigen neergang, doordat zij de negatieve of, op zijn best, ambigue verwachtingen van de maatschappij overnemen. Zorgende verwanten hebben een onduidelijk beeld van de zorg die ze moeten verschaffen.

De verwanten en de chronische zieke zelf, kunnen gezien worden als een 'sociaal netwerk'. Aan het eind van de zestiger jaren werd deze term in plaats van een metafoor, een operationeel begrip. 'Sociaal netwerk' betekende toen het geheel van het sociale leven van een gemeenschap. Later heeft men dit 'totaal sociaal netwerk' genoemd. Een bepaald specifiek deel daarvan, bijv. de rechtelijke macht, heet 'partieel sociaal netwerk'. De term 'deelnetwerk' houdt de relaties van een aantal mensen in, echter niet gegroepeerd rond één bepaalde persoon. Dit laatste wordt 'persoonlijk netwerk' of 'primair sociaal netwerk' genoemd (Knipscheer 1980). Uiteindelijk worden de relaties van de oudere persoon die zorg behoeft, onderscheiden in een 'informeel' en een 'formeel' netwerk (zie ook Vermooy 1993). Het informele netwerk houdt persoonlijke relaties in, het formele omvat personen die op grond van een formele taakstelling contact hebben met de oudere persoon. In deze studie zal een primair sociaal netwerk worden bestudeerd. Dit zal kortweg 'sociaal netwerk' worden genoemd. De informele kant spitst zich vooral toe op degene die de meeste zorg thuis verleent. De formele kant komt daarbij, indien nodig, aan bod. Voorst wordt een partieel sociaal netwerk (namelijk dat van de hulpverleners) bekeken. Daarbij gaat het vooral over hun beeldvorming ten aanzien van geriatrische zorg.

In de literatuur lijkt een verschuiving te zijn van de aandacht voor de rol van de chronisch zieke in de samenleving, naar het beeld dat men van de zorg voor deze zieke heeft. In dat kader is de theorievorming van Bengston en Kuypers actueel. Deze theorie vormt onderdeel van het symbolisch-interactionistisch perspectief. Dit laatste houdt zich bezig met de relaties van mensen onderling en vooral met de betekenissen die men binnen de relatie aan de eigen en aan elkaars acties geeft. Onduidelijke verwachtingen hebben tot gevolg dat mensen niet weten hoe ze zich moeten gedragen. Men gaat zichzelf en de ander als incompetent inschatten.

Deze negatieve inschatting wordt in de symbolisch-interactionele theorie 'labeling' genoemd. De 'labeling' kan zowel door het sociale netwerk als door de betrokkene zelf, geschieden. Cognitieve processen de vorming van het (nieuwe) zelfbeeld kunnen door deze sociale 'labeling' worden beïnvloed (Baltus 1988, Coleman 1990).

Hoe 'labelen' hulpverleners de zorg voor chronisch zieke ouderen? Dit thema wordt in de volgende paragraaf uitgewerkt.

7.4.1 De beeldvorming ten aanzien van de zorg voor chronisch zieke ouderen

In deze paragraaf wil ik proberen na te gaan hoe beeldvorming - een affectief/cognitieve representatie - in het algemeen verloopt. De beeldvorming heeft te maken met ideeën en voorstellingen over 'anderen'. Deze 'anderen' zijn in dit geval de chronisch zieke ouderen in onze maatschappij. Op grond van deze beeldvorming zal ook een beeld over de te geven zorg ontstaan. Over het resultaat van beeldvorming ten aanzien van ouderen is voldoende bekend. Hoe het proces van beeldvorming zelf verloopt, wordt in de literatuur meestal niet beschreven. Ik heb gezocht naar literatuur die was toegespitst op het proces van beeldvorming over 'patiënten', door hulpverleners.

Voor een nadere analyse kon ik mij slechts baseren op twee onderzoeken, te weten die van Ten Have (1979) en van Evenhuis e.a. (1978, 1980). Hun analyses gaan in op onderstaande, verschillende componenten van beeldvorming:

- Een voorwaarde voor beeldvorming is *groepsvorming*. Dit proces maakt het mogelijk dat men zich kan afzetten tegen een andere groep. Deze groepsvorming wordt gekenmerkt door het 'wij'-gevoel ten opzichte van 'hen', de 'anderen'.
- Om deze groepsvorming te onderstrepen heerst er binnen de groep *cohesie*. Deze bestaat uit een stelsel van gedragsregels, waardoor het handelen van groepsleden ten opzichte van elkaar en naar buiten herkenbaar en voorspelbaar is. De regels komen in de loop van de tijd tot stand en gaan steeds meer deel uitmaken van de beleavingswereld van de groepsleden. Er is ook een hiërarchie binnen de groep: de hoogst geplaatsten bepalen voor een groot deel de regels. De cohesie van een groep is groter naarmate er meer en beter uitgewerkte regels aanwezig zijn.
- Verder maakt de groep gebruik van *het 'buiten sluiten'*. Anderen kunnen buitengesloten worden van bepaalde fysieke ruimtes, maar ook van informatie en kennis. Een belangrijk middel tot 'buiten sluiten' is het aan de 'anderen' onthouden van persoonlijke contacten. Men dient met de 'anderen' zakelijke contacten te onderhouden en probeert hen dan ook als object te benaderen.
- Het lid zijn van de groep kan worden onderstreept door *herkennings-tekens*. Dit kunnen uiterlijke tekenen zijn zoals een van nature gegeven uiterlijk, of een gemaakt kenteken zoals kleding of manier van doen. Tevens kan men zich onderscheiden door een bepaald taalgebruik.
- Het *stigmatiseren* is een bekend middel om de eigen mensen van de 'anderen' te onderscheiden. Door het negatief stigmatiseren legt men een smet op de eigenschappen van de 'anderen' en door charisma kent men zichzelf positieve eigenschappen toe.
- Op grond van het stigmatiseren komt men tot het *typeren*. Hiermee wordt bedoeld dat men in situaties waarin men met de 'anderen' te maken heeft, een bepaalde uitleg aan die situaties geeft. Dit is voor de

groepsleden een middel om het gedrag van de 'anderen' voor hun gevoel beheersbaar (to have control) te maken.

- Verder worden *sleutelposities* binnen de groep begeerd. Die houden in dat men binnen de groep invloed uit kan oefenen op de regels en dat men naar buiten toe kan bepalen wie wel of niet tot de groep mag behoren.
- Tenslotte is er nog de *smetvrees*. Het gaat hier om de angst van groepsleden ervan beschuldigd te worden, eigenschappen van de 'anderen' te hebben. "Jij lijkt wel één van hen ..." is een bekende uitspraak in deze. Ook het onderhouden van persoonlijke contacten met leden van de andere groep kan de indruk wekken dat men veel met deze andere gemeen heeft, op hen wil lijken.

Van de bovengenoemde elementen is te verwachten dat ze meespelen in het beeld dat hulpverleners van de, door hen te geven, zorg hebben. Daarbij komt dat een duidelijk zicht op de situatie van de chronisch zieke ontbreekt. Het nog steeds vigerende beeld is dat van zieken: van hen wordt in onze maatschappij verwacht dat ze tijdelijk geen sociale rollen vervullen en dat ze zich overgeven aan medische en verpleegkundige regimes in de verwachting zo snel mogelijk weer beter te worden. Bovendien wordt verwacht dat de zorg helpt; de zieke wordt beter of gaat vooruit (Mechanic 1968, Safilios Rothschild 1973, Shuval 1988). De langdurig zieke voldoet niet aan die verwachting en loopt daardoor de kans nog extra negatief 'gelabeld' te worden. De groepsvorming van de hulpverleners kan bijna trekken van een gesloten systeem gaan vertonen. Een gesloten systeem heeft genoeg aan zichzelf en gaat op den duur negatieve energie produceren. Deze wordt niet afgevoerd naar de omgeving, maar gaat het systeem zelf aantasten (Lit 1978, M de Vries 1985). Binnen gesloten groepen is vaak iets dergelijks te zien: veel energie gaat zitten in onderlinge wrijvingen en ordehandhaving. In theoretisch, maar ook in praktisch opzicht, lijkt het zinnig om vanuit de systeemleer ook naar de zorg als geheel te kijken. In het kader van deze studie voert dit te ver.

De hierboven gegeven analyse geeft voor een deel de sociale structuren van chronisch zieke en invalide ouderen weer. Een ander deel van de sociale structuren bevindt zich in de kleine kring van verwanten van de chronisch zieke oudere: het primaire sociale netwerk. De volgende vraag is: welke processen spelen er in de niet-professionele hulpverlening, de verwantenzorg?

Allereerst zal ik inventariseren hoe het gesteld is met het primaire sociale netwerk van en de sociale steun aan (zieke) ouderen.

7.4.2 De oudere persoon en zijn verwanten

Gaat het bij de 'macro'-omgeving in de sociologie vooral om de theorievorming op basis van het structurele functionalisme en de sociale fenomenologie, bij de 'micro'-omgeving vormen de 'exchange'-theorieën en het symbolisch interactionisme de wetenschappelijke uitgangspunten (Bengston en Dowd 1981, Passuth en Bengston 1988, Bond e.a. 1990,

De Jager en Mok 1991). In de exchange-theorieën worden sociale interacties van een individu met zijn omgeving, als een uitwisseling van (im)materiële zaken gezien. Eigenbelang zou een belangrijke motivatie tot interactie zijn: interactie is een soort ruilproces dat wederzijds tot voordeel strekt. Het proces wordt alleen voortgezet wanneer beide partijen vinden dat ze er profijt van hebben. Uit de interactie kan ook iets nieuws ontstaan, dat voorheen bij geen der partijen aanwezig was. Zo kan er vertrouwen en genegenheid tussen mensen groeien.

Het symbolisch interactionisme houdt zich met name bezig met hetgeen 'ontstaat' wanneer mensen banden met elkaar aangaan. Sociale interactie is het handelen van mensen ten opzichte van elkaar, op grond van de betekenis die zij aan het eigen handelen en aan dat van anderen toekennen. Iedere participant in dit proces wordt beïnvloed door heersende maatschappelijke normen en waarden.

In de interacties van het individu met zijn omgeving speelt de levensloop een belangrijke rol (Knipscheer 1982). Met betrekking tot het sociale netwerk houdt dit allereerst in dat de persoonlijke ontwikkeling van een individu sterk meewerkt aan het al of niet in staat zijn om vertrouwenspersonen, vrienden en bijvoorbeeld hulpvaardige mensen om zich heen te verzamelen. De levensloop geeft vervolgens zicht op de duurzaamheid van de relaties. Vanuit levensloop-perspectief is het sociale netwerk te beschouwen als een dynamisch proces van interacties met en rond een individu. De leeftijd en de daarmee verbonden activiteiten en interesses spelen in dit proces een belangrijke rol (Antonucci en Jackson 1987).

Kahn en Antonucci (1989) leggen eveneens de nadruk op de dynamiek binnen het primaire sociale netwerk: in de loop van de tijd, of na bepaalde gebeurtenissen, treden er veranderingen in op. Personen verschijnen, verdwijnen eventueel weer, wisselen van rol en plaats, en lopen soms van het begin tot het einde mee. De auteurs gebruiken dan ook de term 'konvooi'. Vanwege het feit dat het begrip 'sociaal netwerk' reeds zo is ingeburgerd zal de term 'konvooi' niet worden overgenomen. Tevens zal de formele term 'primaire sociaal netwerk' hier niet verder worden gebruikt. In dit hoofdstuk wordt niet expliciet studie van het sociale netwerk gemaakt. Het gaat veeleer om het zoeken naar bepaalde factoren binnen en tussen netwerken. Deze netwerken betreffen de professionele en de niet-professionele verzorgers van de chronisch zieke oudere.

Bij ouderen is binnen het netwerk meestal te zien dat het aantal mensen kleiner wordt, het aantal soorten relaties afneemt en dat ook het aantal interacties vermindert (Kahn en Antonucci 1989, Morgan 1988). De genoemde auteurs constateren dat oude ouderen relatief meer familieleden, niet-leeftijdsgenoten en langdurige contacten hebben dan jonge ouderen. Het absolute aantal contacten wordt kleiner. Field en Minkler (1988) zien bij ziekte van ouderen de inhoud van het contact met familieleden, vooral met de kinderen, veranderen.

Vrijwel automatisch wordt in vele publikaties over sociale netwerken, behalve over het type relatie, ook over de inhoud ervan gesproken: de

sociale ondersteuning. Tussen deze twee begrippen dient een duidelijk onderscheid gemaakt te worden, omdat ze beslist niet synoniem zijn. Wanneer iemand een sociaal netwerk heeft, houdt dit niet automatisch in dat hij ook sociale steun krijgt (Knipscheer 1980, Berkman 1983, Cohen e.a. 1985a, Morgan 1988).

Het *sociale netwerk* zelf (officieel het 'primaire sociale netwerk' ofwel 'het persoonlijke netwerk'), is het geheel van personen, met wie iemand een relatie heeft (Knipscheer 1980). Het netwerk heeft bepaalde 'morfologische' kenmerken. Deze betreffen onder meer de uitgebreidheid en de samenstelling, dus hoeveel personen zich in het netwerk bevinden en in welke relatie, bijvoorbeeld zus, buur, vriendin enz. Verder zijn er 'interactionele' kenmerken zoals de frequentie van de contacten, de intensiteit ervan, de duurzaamheid van de relaties en de richting van de contacten, met name de wederkerigheid. De inhoud is wellicht het belangrijkste 'interactionele' kenmerk. Hierin zijn niet alleen sociologen, maar vooral ook psychologen en medici geïnteresseerd. Deze interesse heeft betrekking op de vraag of de inhoud van (bepaalde) relaties binnen het sociale netwerk positief kan werken op de functionele autonomie van (bepaalde) leden van het netwerk (Berkman 1986). Het betreft hier dan vooral zieke en hulpbehoevende leden van het netwerk en het gaat om het geven van *sociale steun*. Wat houdt sociale steun in? House (1981) was één van de eersten die dit beschreef als een evenwichtige compositie van emotioneel medeleven, instrumentele hulp, bijval/loyaliteit en informatie. Kahn en Antonucci (1989) geven de volgende definitie: sociale steun kan opgevat worden als tussenpersoonlijke transacties, welke één of meer van de volgende kern-elementen bevatten: affect, bevestiging en hulp. Met *affect* wordt bedoeld: uitingen van graag mogen, bewondering, respect of liefde. *Bevestiging* houdt in: uitingen van instemming met, of erkenning van de juistheid of gepastheid van handelingen of uitspraken van de ander. Onder *directe hulp* wordt verstaan: assistentie met inbegrip van het verschaffen van goederen, geld, informatie en het besteden van tijd.

Meerdere onderzoekers geven aan dat het versterken van een gevoel van competentie over en weer, bij de waardering van sociale steun een kardinale rol speelt (zie o.m. Carstensen 1991). Het gevoel de zaken te kunnen beheersen, het stimuleren van gevoelens van autonomie, het elkaar mondig maken en het verminderen van het gevoel van machteloosheid, zijn belangrijke ingrediënten voor een positief werkende sociale ondersteuning.

Sociale ondersteuning wordt door een aantal leden van het netwerk gegeven. Vervolgens wordt door de ontvanger van de ondersteuning ingeschat, als een vorm van affectief/cognitieve representatie, of deze steun de gewenste is (Auslander en Litwin 1991). In deze gedachtengang is het mogelijk dat sociale steun niet het, vaak veronderstelde, gunstige effect heeft (Van der Plaats 1988a, Krause en Jay 1991). Schreurs e.a. (1989) zeggen bijvoorbeeld dat sociale steun in de vorm van medeleven, aanvankelijk heilzaam kan werken maar op den duur ook klaaggedrag bij de patiënt kan bevorderen. Dit kan hevige irritatie teweegbrengen bij de

steunverleners. De sociale steun heeft dan, achteraf gezien, het gevoel van competentie bij de oudere en zijn verzorgers verminderd.

Het konvooi-model van Antonucci geeft ook aanknopingspunten voor de kwestie 'hoe werkt sociale steun?'. Het gaat hierbij vooral om de vraag of sociale steun direct of indirect invloed heeft op het (on)welbevinden van de ontvanger van die steun. Cohen e.a. (1985b) en Antonucci geven aan dat de indirecte werking vooral berust op het stress-verminderende effect dat wordt bereikt door emotionele nabijheid van steun gevende verwanten. De direct werkende sociale steun is van meer instrumentele aard (Knipscheer 1980, 1987, Cohen e.a. 1985a), in die zin dat er daadwerkelijke, concrete hulp wordt verleend om de situatie te verlichten. De onderzoekers concluderen dat beide vormen van steun elkaar goed kunnen aanvullen. Ze constateren bovendien dat morfologische kenmerken van het netwerk, zoals het aantal leden, het aantal contacten, de ruimtelijke afstand e.d., ook invloed kunnen hebben op het effect van de steun. Een uitgebreid, gevarieerd netwerk van mensen, dichtbij en veraf, heeft het beste effect.

Sociale steun werkt volgens Antonucci voornamelijk via de perceptie van de steun-ontvangende persoon. Diens persoonlijkheidstrekken zijn daarbij dan ook van belang. Dit blijkt duidelijk uit onderzoeken bij eenzamen en thuislozen, van wie in het algemeen verondersteld wordt dat ze weinig of geen sociale steun ontvangen, ofwel geen sociaal netwerk hebben. Bij eenzamen blijkt wel een sociaal netwerk te bestaan en daarbinnen zijn ook relaties aan te tonen (De Jong-Gierveld 1984). Het is vooral hun eigen gevoel geen netwerk te hebben en weinig steun te ondervinden (Anderson 1982, Creedy e.a. 1985, O'Bryant 1985). Bij thuislozen blijkt uit onderzoeken van Cohen e.a. (1983, 1988) dat zij weliswaar kleinere netwerken hebben maar dat deze netwerken voor hun eigen gevoel vaak wel voldoende steun geven. Alleenwonenden schatten hun positie lang niet altijd als eenzaam in maar toch blijkt het alleen wonen, statistisch gezien, een bevorderende omstandigheid te zijn voor het krijgen van ziekte en het opgenomen worden in een instituut (zie o.m. Chappell 1991, Dean e.a. 1992). Kennelijk levert het alleen wonen meer stress op (Powell Lawton e.a. 1984). Alleenstaande, ongehuwde, kinderloze en oudere vrouwen lijken bovendien negatief gestigmatiseerd te worden, hetgeen stress-verhogend kan werken (Rubinstein e.a. 1991).

Niet alleen de perceptie van de steun-ontvanger maar ook die van de steun-gever speelt in het ervaren van de sociale steun een belangrijke rol (Windig 1982, Powell Lawton e.a. 1991, Duynstee 1992). Wanneer het geven van steun als (te) zwaar wordt ervaren, dan zal de steungever bevorderen dat de hulpbehoevende oudere in een instituut wordt opgenomen (Morycz 1985). De perceptie van de ontvangen sociale steun lijkt een goede parameter te zijn om het effect ervan te meten. De vraag van George en Gwyther (1986) of een bepaalde gebeurtenis zelf, het netwerk zodanig aanspreekt dat leden ervan meer sociale steun gaan verlenen, kan daarmee beantwoord worden. Ook de constatering van Krause (1991) dat een persoon door 'life events' zodanig achterdochtig kan worden dat

het netwerk niet meer wil helpen, strookt met de veronderstelling dat het om perceptie van steun gaat. Pearson Scott e.a. (1986) en Krause (1991) stellen in dit verband dat het onderzoeken van sociale steun vaak pas geschiedt nadat een problematische situatie is ontstaan. De uitgangssituatie is dan niet meer duidelijk. Meerdere onderzoekers, onder meer Thoits (1982), Markides en Cooper (1989) en Bowling en Browne (1991), geven aan dat het steeds moeilijk blijft om precies te achterhalen hoe sociale steun werkt. Cohen e.a. (1985b) tonen, heel praktisch, aan dat bij hoge stress en bij slechte gezondheidstoestand sociale steun het meest positief kan werken. Dat sociale steun ook negatief kan werken, wordt nauwelijks beschreven (Kessler 1984, Krause en Jay 1991).

Al met al kan van de hierboven beschreven menselijke sociale structuren gezegd worden, dat de interacties tussen verwanten aan een nadere analyse onderworpen moeten worden. Dit is nodig om te kunnen achterhalen of er sociale steun verleend wordt en wat de uitwerking hiervan is. Binnen de sociale relaties lijken enkele accenten gelegd te kunnen worden. De voornaamste zijn te kenschetsen als 'betekenis-geving', 'rollen' en 'wederkerigheid'.

Het is nu duidelijk geworden dat de psychische en sociale structuren in het diagnostiseren en behandelen van geschonden mensen, betrokken dienen te worden. Deze structuren vormen, samen met de lichamelijke structuren, de basis van homeostase. In hun werking zijn de verschillende structuren van elkaar afhankelijk. Wanneer de homeostase verstoord raakt, kan de oorzaak zich ook bevinden in psychische of sociale structuren. Welke bedreigingen er zijn en hoe zij op psychosociaal vlak kunnen aangrijpen, komt in de volgende hoofdstukken aan de orde.

7.5 Samenvatting en conclusie

In de vorige hoofdstukken is duidelijk geworden dat lichamelijke processen de structurele basis vormen voor het verouderen en het ziek worden. Maar tevens is beargumenteerd dat deze processen sterk beïnvloed worden door individueel beleefde emoties. Het menselijk functioneren is een weerslag van (on)evenwichtigheden van en tussen lichamelijke, psychische en sociale structuren. Evenwicht bevordert de functionele autonomie.

Dit hoofdstuk ontwikkelt de stelling om de structurele basis van 'het functioneren', 'de validiteit' of 'de a.d.l.' te verbreden van lichamelijke naar psychische en sociale structuren. Dit leidt tot een beter begrip voor het gebrekkig functioneren van zieke ouderen en tot een uitbreiding van het arsenaal aan interventies dat de geriatrische zorg ter beschikking kan staan. Het homeostase-concept verschaft de theoretische basis om bij alle verschijnselen van ziekte een onderzoek te doen naar bedreigingen van menselijke structuren op verschillende niveaus.

In dit hoofdstuk is studie gedaan naar theoretische bouwstenen om de psychische en sociale structuren bij ouderen te beschrijven, alsook hun potentiële bedreigingen. Pas in het volgende hoofdstuk zullen de effecten van de bedreigingen van het invalide worden, aan de orde komen. De beschrijving van de psychosociale structuren bij ouderen in het algemeen, houdt het volgende in:

- de individuele verwerking van gebeurtenissen die een oudere kunnen overkomen
- de steun die het sociale netwerk al of niet kan geven
- de negatieve beeldvorming over invalide ouderen.

Het invalide worden is een 'life-event' en het verwerken daarvan is een cognitief en emotioneel proces waarbij de beschadiging van het zelfbeeld een grote rol speelt. Het zelfbeeld is hier een affectieve en cognitieve constructie, die de mens als voorstelling van zichzelf heeft.

Deze voorstelling wordt sterk beïnvloed door normen en waarden in de maatschappij alsook door de persoonlijke waardering daarvan. Niet alleen aangaande het zelfbeeld maakt de mens zich een voorstelling, maar ook van de situatie waarin hij zich bevindt. Dit wordt een 'affectief/cognitieve representatie' genoemd. Deze representatie beïnvloedt het daaropvolgend gedrag. Is dit gedrag succesvol, dat wil zeggen dat de situatie beheersbaar blijft, dan zal de inschatting steeds positiever worden en kunnen de psychische structuren worden versterkt.

Binnen de sociale structuren gaat het om het primaire sociale netwerk en om het beeld dat een deelnetwerk (namelijk dat van de professionele ouderenzorg) heeft over zieke ouderen en de zorg die zij behoren te krijgen. Het netwerk betreft personen met wie de betrokkene een relatie heeft en tevens een topologische beschrijving van die relaties. Sociale steun betreft de inhoud van de relaties. De inhoud kan worden uitgedrukt in affectiviteit, hulp, waardering en bevestiging. Positief uitwerkende sociale steun kan de menselijke structuren van een individu versterken, negatief uitwerkende steun kan ze juist verzwakken. Het effect van de sociale ondersteuning blijkt eveneens op een affectief/cognitieve representatie te berusten: het is een kwestie van persoonlijke interpretatie. Deze interpretatie wordt gevoed door de onderlinge communicatie, de verdeling van rollen en de wederkerigheid binnen relaties.

De beeldvorming van de hulpverleners over zieke en invalide ouderen blijkt samen te hangen met de ideeën hierover in de maatschappij. Ze berust tevens op mechanismen van groepsvorming in het algemeen. Gedragsregels, het typeren van 'anderen' en de vrees te zijn zoals de ongewenste 'anderen', spelen hierin een rol.

Uiteindelijk kan gezegd worden dat bij chronische ziekte en invaliditeit niet alleen de lichamelijke structuren en functies van een individu zijn aangetast. Het homeostase-concept maakt duidelijk dat deze aantasting zich wel kan manifesteren in lichamelijke ziekteverschijnselen maar dat louter lichamen gericht zorg onvoldoende zal helpen om de functionele autonomie te herstellen.

ZORG RICHT ZICH OP DE HOMEOSTASE: HET TOTAAL VAN EVENWICHTEN OP DE VERSCHILLENDE NIVEAUS VAN HET MENSELIJKE BESTAAN. ONDERZOEK NAAR BEDREIGENDE FACTOREN EN NAAR HET NIVEAU WAAROP DEZE FACTOREN DE MENSELIJKE STRUCTUREN AANTASTEN, IS EEN EERSTE VEREISTE.

GERIATRIE IS DUS DE ZORG DIE BIJ OUDEREN HET SAMENSPEL BEVORDERT VAN EEN GROOT AANTAL EVENWICHTEN OP VERSCHILLENDE NIVEAUS. HET RESULTAAT IS EEN TOENAME VAN DE FUNCTIONELE AUTONOMIE.

Om verdere theoretische uitgangspunten te vinden voor de zorg met betrekking tot emotionele en sociale verstoringen, zullen in de volgende twee hoofdstukken achtereenvolgens de psychische verwerking van het invalide worden/zijn en de sociale implicaties ervan worden uitgewerkt.

8 De persoonlijke verwerking van het invalide worden

8.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is gewijd aan de individuele verwerking van restverschijnselen van ziekte. Binnen het homeostase-concept is het kenmerkend dat een verandering in één systeem, veranderingen in andere systemen oproept. Het invalide worden kan in beginsel een lichamelijke aangelegenheid zijn. Het invalide worden kan tevens als een negatieve levensgebeurtenis worden opgevat. Het al of niet verwerken van een negatieve, ongewenste gebeurtenis is een onderdeel van de homeostase. Het is dus te verwachten dat processen op geestelijk en sociaal niveau erdoor veranderen en dat er uiteindelijk op lichamelijk gebied ook weer veranderingen plaatsvinden.

In het vorige hoofdstuk werden reeds de voornaamste psychosociale structuren ten behoeve van dit verwerken beschreven. Ik wil nu nagaan hoe de psychische structuren aangetast kunnen worden door het chronisch ziek of invalide worden. Voorts wil ik nagaan of die structuren versterkt kunnen worden, zodat de gezondheid van de invalide geworden oudere kan verbeteren, hetgeen in de functionele autonomie tot uitdrukking kan komen. Met andere woorden: zijn er aanknopingspunten voor interventies ten behoeve van de emotionele verwerking van invaliditeit.

De lichamelijke problemen, behorende bij invaliditeit, werden besproken in hoofdstuk vijf. Daar bleek reeds dat 'puur' lichamelijke restverschijnselen nauwelijks voorkomen, ze worden altijd persoonlijk ingekleurd. De sociale problemen kunnen worden samengevat in het begrip 'handicap': de nadelige positie waarin de persoon met een beperking, verkeert ten opzichte van personen die (vrijwel) geen beperkingen hebben (TNO 1989). Deze nadelige positie heeft sterke invloed op het psychisch verwerken van gebreken (Lankhorst e.a. 1985, 1990, Timmer 1986). Vanuit deze positie zal de invalide zichzelf beoordelen, alsook de situatie waarin hij terecht gekomen is. Deze situatie wordt in eerste instantie als onomkeerbaar, hopeloos en uitzichtloos gezien (Seligman 1975, Thomae 1983). Het invalide worden wordt in alle relevante literatuur dan ook als een ingrijpende, negatieve en ongewenste levensgebeurtenis beschreven.

De restverschijnselen van ziekte leiden tot het steeds aangewezen zijn op professionele zorg. De wijze waarop die zorg wordt verleend kan enerzijds steunend en emanciperend zijn, maar anderzijds ook frustrerend en beangstigend (Johnston 1988). Deze ervaringen hebben een aandeel in het al of niet positief ondersteunen van de homeostase. Het is dus niet alleen de therapie die een bijdrage levert aan de zorg, ook de benadering van de patiënt grijpt in op diens homeostase.

De wijze van benadering van de 'patiënt' lijkt meer op toeval (bijvoorbeeld de persoonlijkheid van de hulpverlener) te berusten, dan dat ze op een

wetenschappelijk en praktisch verantwoorde methode gestoeld is.

Hoe zien nu de psychische problemen eruit? Hoe ziet de getroffen zelf de ongewenste gebeurtenis, wat voelt hij en hoe kan hij toch weer verder leven? Hoe hij gaat handelen in de nieuwe situatie, is sterk afhankelijk van hoe hij deze inschat en beoordeelt. Indien mogelijk wil ik gedachten, gevoelens en gedragingen van invalide geworden ouderen bestuderen. Het is duidelijk dat het invalide worden als zeer bedreigend wordt ervaren. Deze bedreiging kan de homeostase verstoren en de gevolgen daarvan uiten zich in verminderde functionele autonomie (Reker 1985, Fisher 1988). Meyboom (1989) ziet dat deze autonomie bij chronisch zieken vooral gelegen is in de 'feelings', de persoonlijke opvatting over het eigen functioneren. Hier ligt aansluiting bij de meer recente psychologische literatuur die zich richt op de beleving, de verwerking en de hantering van stressvolle levensgebeurtenissen.

De functionele autonomie is in psychologische zin op te vatten als het gevoel het eigen leven te kunnen beheersen en het competent zijn met betrekking tot het eigen handelen in diverse, ook moeilijke, situaties (Bengston 1985, Van der Zee 1990).

Het lijkt erop dat de functionele autonomie gunstig te beïnvloeden is door psychologische structuren te beschermen of te versterken. Dit zou een nieuw therapeutisch gezichtspunt betekenen voor de geriatrische zorg. De hulp bij de verwerking van invaliditeit zou binnen deze zorg dan meer gemeengoed kunnen worden.

De studies in dit hoofdstuk houden dus meer in dan het beschrijven van 'disability', zoals in de ICIDH wordt bedoeld. De verwerking zelf, en de stagnaties die daarin op kunnen treden, komen in de ICIDH niet duidelijk naar voren (Wiersma e.a. 1984, Honig 1989). 'Disability' wordt daarin vooral gezien als het uiteindelijke resultaat van het al of niet verwerken van het invalide worden.

Om de verwerking zelf te beschrijven zijn de bouwstenen die in het vorige hoofdstuk zijn aangedragen, relevant. Een belangrijke bouwsteen is het zelfbeeld. De aantasting van het zelfbeeld door het invalide worden komt nu aan de orde.

8.2 Het zelfbeeld bij invalide geworden personen

Bij het invalide worden ontstaat er een grote verandering in het zelfbeeld (Van der Bom 1973, Dechesne 1978, Markus en Nurius 1986, Baltus en Baltus 1989). Ondanks de, in principe aanwezige, mogelijkheden tot het vormen van verschillende zelfbeelden, blijken mensen zich tot het uiterste tegen een negatieve verandering van hun zelfbeeld te verzetten (Brim en Kagan 1980). Mogelijk heeft dit verzet te maken met het moeten aannemen van een ongewenst zelfbeeld, zoals het hulpbehoevend zijn. Dit zou althans uit de gegevens van Brim kunnen worden opgemaakt. Pas wanneer men werkelijk niet meer onder de realiteit van veranderde omstandigheden uitkomt, is men bereid een ander, veel minder gewenst, zelfbeeld aan te nemen.

In het geval van invalide worden is deze (harde) realiteit: het onherstelbare functieverlies met alle gevolgen van dien (Van Doorn en Zeldenrust 1984). Men is niet meer degene die men wenst te zijn en men wordt het ook nooit meer. Dit wordt persoonlijk verwerkt en resulteert in een andere cognitieve representatie van het ik, aldus Thomae (1983). Ook hij geeft aan dat een dergelijke nieuwe representatie pas plaats kan vinden wanneer de betrokkene inziet dat de situatie onherstelbaar veranderd is. Hoe ervaart een invalide dit?

In eerste instantie bestaat bij invaliden, aldus Dechesne, het zelfbeeld uit een tamelijk objectief waargenomen realiteit: ik ben niet als de anderen. Dit is, wat hij noemt, een 'publieke identiteit' (zie ook Munnichs 1990), waarbij de waarde-oordelen van de maatschappij overheersen. Invaliden gaan, onder invloed van die publieke identiteit, over zichzelf denken als iemand die minder de voorkeur geniet dan een niet-gehandicapte. De zelfbeoordeling geschiedt voortdurend in het licht van de maatschappelijke normen en waarden (Swann 1987). Aan dat proces kan niemand zich onttrekken. Dechesne en Swann geven ook antwoord op de belangrijke vraag: hoe kan iemand zijn beschadigde zelfbeeld weer zodanig veranderen, dat hij zichzelf kan zien als competent en (geestelijk) sterk?

Iedere invalide is genoodzaakt zijn reële zelfbeeld in eerste instantie negatief te beoordelen omdat het niet strookt met de gangbare beelden in de samenleving. Door een innerlijk proces, waarbij de ontwikkeling van de persoonlijkheid tot op dat moment, alsook de steun van de sociale omgeving, een grote rol spelen, kan het zijn dat er een herwaardering van het zelfbeeld plaatsvindt. Deze herwaardering houdt een reeks cognitieve processen in, die ik als volgt wil kenschetsen:

- 1 een verbreding van de waardenscala: er is méér in het leven dan datgene wat door het gebrek verloren is gegaan of onmogelijk is geworden.
- 2 het ontwerp van een nieuwe hiërarchie van waarden, zodat kenmerken als lichamelijke gaafheid en behendigheid lager worden ingeschat en bijvoorbeeld wijsheid of optimisme hoger.
- 3 de toetsing van het zelfbeeld aan eigenwaarden en niet meer aan die van de 'maatschappij'.
- 4 een vermindering van het uitstralings-effect van de geschondenheid over de persoon als geheel.

Wanneer het bovengenoemde verwerkingsproces doorlopen is, kan het zelfbeeld veranderen en de nieuwe identiteit geaccepteerd worden, aldus Swann en Dechesne. Zou er dan toch een dusdanige verandering plaats moeten vinden, dat een fundamentele waarde-herziening aangaande het zelfbeeld volgt; dus een verandering van identiteit (zie o.m. Munnichs 1990)? Dechesne vergelijkt het proces met een emancipatie, volwassenwording. Van der Pas noemt het: "Een andere toewending naar de wereld" (p 13). In termen van deze studie zou dit 'functionele autonomie' kunnen worden genoemd.

Toch blijken chronisch zieke ouderen lang niet altijd tot deze manier van herwaardering van hun eigen zelfbeeld, en dus tot grotere functionele autonomie, te kunnen komen. Zij blijven zichzelf met anderen vergelijken, maar zij veranderen als het ware van referentiegroep. Zij vergelijken zich met ouderen die er nog slechter aan toe zijn en kunnen dan met hun eigen situatie een zekere vrede hebben (Remmerswaal 1980, Van Eekelen 1981, Baltus e.a. 1983). Nell (1988) ziet echter in zijn onderzoek dat vele verpleeghuis-patiënten helemaal niet tot een goede bijstelling van hun zelfbeeld zijn gekomen. Zij blijven wanhopig proberen zich zodanig te gedragen, dat zij in hun oude, verloren gegane zelfbeeld kunnen blijven geloven. Zij lijken niet meer in staat om hun negatief veranderde zelfbeeld te accepteren door bijvoorbeeld op aangepaste wijze in hun behoeften te voorzien, of door nieuwe activiteiten op te pakken. Een belangrijke voorwaarde voor homeostase blijft afwezig. De wijze waarop aan hen de zorg wordt verleend, geeft hen echter ook nauwelijks de kans om andere, nieuwe waarden in hun sterk veranderde leven te ontdekken. De psychische structuren en functies worden niet geheeld en de homeostase blijft daardoor tekort schieten.

In onze huidige geriatrische zorg zijn interventies in de richting van de vorming van een nieuw zelfbeeld, niet gebruikelijk. Maar kennelijk is het toch mogelijk om tot een herwaardering van het geschonden zelfbeeld te komen. Dit zou een belangrijk onderdeel van een zorgplan kunnen zijn. Om dit te ontwikkelen zal nu nagegaan worden, hoe het zelfbeeld tot stand komt. Uit het bovenstaande kan geconcludeerd worden dat het zelfbeeld een onderdeel van een groter geheel is: de inschatting die de getroffene maakt van de nieuwe (onaangename) situatie. Deze inschatting mondt uit in de affectief/cognitieve representatie. In de volgende paragraaf zal dit begrip nader worden uitgewerkt.

8.3 De persoonlijke inschatting van het chronisch ziek of Invalide worden: de affectief/cognitieve representatie

Lazarus (1984), en een grote groep onderzoekers met hem, ziet de inschatting ofwel 'appraisal' als een proces, waarin de getroffene het gebrekkig worden op zijn eigen wijze gaat interpreteren. Lazarus legt grote nadruk op de persoonlijke (psychische) kwetsbaarheid van de getroffene. Als bijvoorbeeld iemands zelfbeeld vooral gebaseerd is op lichamelijke prestaties, dan zal een aantasting van de lichaamskracht voor deze persoon een veel ernstiger gebrek betekenen dan voor iemand wiens zelfbeeld vooral berust op intellectuele prestaties. Dit voorbeeld geeft tevens aan dat, bij het ontstaan van een gebrek, bepaalde kwetsbare plekken van de mens naar voren kunnen komen (zie o.m. ook Eysenck 1988, Hickson e.a. 1988). Lazarus ziet deze kwetsbaarheid niet als pathologie: ze behoort bij ieder mens. Mensen nemen een externe prikkel als stress waar, omdat er bepaalde zwakheden zijn in henzelf of in hun omgeving, aldus Lazarus. Uit zijn beschrijvingen komt naar voren dat mensen zich van hun kwetsbaarheid vrijwel nooit bewust zijn (Lazarus 1980, 1983).

Al naar gelang de persoonlijke kwetsbaarheid ziet Lazarus twee vormen van inschatting. De eerste vorm is 'uitdaging: deze representatie gaat gepaard met het denken over oplossingen. De tweede is 'bedreiging': in dit geval worden (onbewust) maatregelen getroffen om de situatie als minder angstaanjagend te kunnen beleven. Bij het vernemen van de aanwezigheid van een ongeneeslijke ziekte bijvoorbeeld, zal de getroffene in het eerste geval verschillende andere artsen gaan raadplegen. In het tweede geval zal hij troost zoeken bij zijn familie. Kranz (1980), Viney en Westbrook (1980) en Johnston (1988) vinden in hun onderzoeken dat vooral vlak na een ernstige levensgebeurtenis, er niet echt sprake is van een duidelijk te beschrijven inschatting. De getroffene wordt dan vaak overspoeld door zijn emoties, zoals Kessler reeds in 1979 beschreef. Deze emoties kunnen tot gedragingen leiden, die soms door hulpverleners als 'ongemotiveerd', 'recalcitrant' en 'ontkennend' kan worden geïnterpreteerd. Er worden dan al vaak tegenmaatregelen genomen om het gedrag te reguleren. Maar in feite maakt de getroffene zich zorgen. Deze zorgen dienen met hem besproken te worden, aldus Kranz. Wanneer de eerste emoties niet worden onderkend, zo constateren Viney en Westbrook (1980, 1982), komen meer blijvende gevoelens van onzekerheid en het verlies van competentie centraal te staan. Het gevoel van onmacht, vanwege het niet meer zelf kunnen beschikken over de inrichting van het eigen leven en het niet meer kunnen overzien ervan, kan het gedrag van de chronisch zieke volledig gaan beheersen.

Om uiteindelijk iets over 'reactie-patronen' of 'coping-stijlen' te kunnen zeggen, zal men met individuele verslagen over beleefde ervaringen moeten beginnen, aldus Thomae (1986).

8.3.1 De weergave van affectief/cognitieve representaties

Enkele onderzoekers hebben zich met het concreet weergeven van affectief/cognitieve representaties van recent ziek of invalide geworden (oudere) mensen bezig gehouden (Lehr 1980, Viney en Westbrook 1982, Lazarus e.a. 1985, Thomae 1985, 1990, Kruse 1987). Zij gebruiken verschillende terminologieën maar toch zijn er in grote lijnen overeenkomsten tussen de verscheidene vormen van cognitieve representaties te vinden. Ik wil in het kort de bevindingen hier weergeven. Uit de onderzoeken komen de volgende beschrijvingen van veel voorkomende affectief/cognitieve representaties naar voren:

- het al of niet veranderbaar achten van de situatie.
- het gevoel dat het leven sterk wordt ingeperkt.
- het gevoel al of niet op personen in de omgeving een beroep te kunnen doen.
- het idee al of niet een oplossing voor bepaalde problemen te hebben.
- het idee dat alles, ook de eigen persoon, veranderd is.
- het zich zorgen maken over de gezondheid en het sterven.
- het zich betrokken voelen bij vroeger werk, interesses en kennissen.

Enkele bijzondere details over de cognitieve representaties worden door Viney en Westbrook (1984) en Kruse (1987) beschreven. Zo is het bijvoorbeeld frappant, dat er tijdens de ziekenhuis-opname, na het vernemen van de onherstelbaarheid van de aandoening, veel cognitieve representaties zijn, die optimisme en een gevoel van beheersing weergeven. Weer thuis gekomen, worden de cognitieve representaties meer fatalistisch en hulpzoekend van inhoud. Ditzelfde is vaak te zien bij recentelijk chronisch ziek geworden mensen, die zich veilig en goed voelen in het ziekenhuis, en zich thuis onveilig en alleen. Een ander voorbeeld betreft mensen die weten dat zij een infauste prognose hebben. Bij hen zijn twee opvallende cognitieve representaties waar te nemen. Er blijkt een constante wisseling te zijn tussen het idee dat de situatie te verbeteren is, en het opgeven van alle hoop. Dit zou kunnen betekenen dat het vrijwel onmogelijk is om met een voortdurende confrontatie met de dood te leven. De hierboven genoemde voorbeelden laten mijns inziens zien, dat onderzoek naar persoonlijk verwoorde affectief/cognitieve representaties een realistisch beeld van gevoelens en gedachten van mensen op kan leveren. Daarbij komt dat in deze verwoordingen bepaalde overeenkomsten bij bepaalde groepen mensen kunnen worden gevonden.

De affectief/cognitieve representatie wordt door Reker (1985) en Fisher (1986, 1988) gezien als een intermediair proces. Dit speelt zich af tussen levensgebeurtenissen en veranderingen in de fysiologische homeostase, zich uitend in onwel-bevinden. Vervolgens leidt dit tot gedragspogingen om aan dit gevoel te ontkomen of het te modificeren. Iedere gedragspoging wordt gevolgd door een cognitieve representatie, die weer de volgende gedragspoging inleidt. Naarmate de gedragspogingen meer of minder succesvol zijn, wordt de inschatting van de situatie respectievelijk positiever of negatiever. De stress kan dus door opeenvolgende affectief/cognitieve representaties geminimaliseerd of gemaximaliseerd worden (Knussen en Cunningham 1988).

Een negatieve inschatting leidt tot gevoelens van onbeheersbaarheid, waaruit weer apathisch of ongericht emotioneel gedrag voortkomt. De omgeving van de getroffene kan zich hierdoor van hem af gaan wenden, met als gevolg dat de negatieve inschatting versterkt wordt. Zo kan een vicieuze cirkel ontstaan, waarin uiteindelijk de psychische en sociale structuren van de getroffen persoon steeds meer worden aangetast. Dit heeft weer repercussies voor zijn lichamelijke structuren. Ziekteverschijnselen alsook ziekte kunnen uiteindelijk toenemen of ontstaan. Welke ziekte dat zal zijn, hangt af van de 'biological markers', de zwakke plekken in de individuele lichamelijke constitutie, aldus Fisher.

Al met al kan gezegd worden dat de zogenaamde 'affectief/cognitieve representatie' een sleutelbegrip kan zijn binnen de algehele menselijke homeostase. Meerdere auteurs (Simonton 1978, Kranz 1980, Leigh en Reiser 1980, Reker 1985, De Vries 1985, Knussen en Cunningham 1988) geven aan dat een positieve beïnvloeding van de cognitieve representatie het gevoel van machteloosheid vermindert. Psychische structuren en functies worden sterker en dit leidt tot een betere homeostase.

Vervolgens kan de moeilijke situatie beter gehanteerd worden en uiteindelijk gaat de functionele autonomie erop vooruit. Hier ligt mijns inziens een aanknopingspunt voor interventies in de geriatrische zorg.

Door de cognitieve representatie worden de 'coping'-stijlen bepaald. Zij werden reeds omschreven als reactievormen of handelwijzen in moeilijke situaties (zie hoofdstuk 7). Deze handelwijzen komen in de volgende paragraaf verder aan de orde.

8.4 Het kunnen omgaan met invaliditeit

Het geconfronteerd worden met, het inschatten van, en het adequaat kunnen handelen in (potentieel) bedreigende situaties, is de essentie van het menselijke bestaan, aldus Antonovsky (1979).

Thomae (1983, 1984) constateert dat bij ouderen gezondheidsproblemen als niet veranderbaar worden ervaren. Peute (1988) geeft ouderen hierin gelijk. Aan de ziekte zelf, alsook aan de daaruit voortkomende functiebeperkingen, is vaak niets te doen is. Wanneer het 'coping-gedrag' zich dan ook richt op het opheffen van de aandoening zelf, kan dit zeer frustrerend voor de getroffenene worden. Lohr e.a. (1988) en ook Peute (1988), zien dat voor het invalide of chronisch ziek worden de meer cognitieve coping-stijl, het denkproces, de meest vruchtbare en reële is. Deze coping-stijl werd reeds in het vorige hoofdstuk vermeld.

Het gevoel van machteloosheid kan ernstige emotionele reacties geven (Westbrook en Viney 1984). Hierdoor wordt de omgang met gezondheidsproblemen sterk beïnvloed. Coping-stijlen waarin deze emoties tot uitdrukking komen, uiten zich vaak in apathisch en ongericht emotioneel gedrag (Seligman 1975, Kochen en Roelofs 1983, Nell 1988, Peute 1988). Ze gaan gepaard met een zeer lage zelfwaardering (Kahana e.a. 1987). De praktijk leert dat dit soort gedrag van chronisch zieke of invalide ouderen vaak niet begrepen wordt of wordt opgevat als 'behorende bij de ziekte' (Van der Bom 1973). Om welke soorten gedragingen gaat het hier?

Het is moeilijk om hiervoor in de literatuur een eensluidend, nauwkeurig antwoord te vinden. Drie auteurs doen wel een poging in die richting. Zij beschrijven categorieën van gedragingen bij oudere mensen die net een chronische ziekte hebben gekregen (Viney en Westbrook 1984, Kruse 1987) en bij oudere mensen die gezondheidsproblemen in het algemeen hebben (Thomae 1990). De beschrijvingen van deze drie auteurs vertonen wel overeenkomsten, maar hun terminologie is niet eenduidig. Dat maakt de herkenning van probleem-gedrag door hulpverleners moeilijk. Toch lijkt de weergave van het gedrag van mensen, die proberen het hoofd te bieden aan een situatie waarin zij door ziekte of invaliditeit zijn terecht gekomen, wel realistisch. Zo beschrijven de drie onderzoekers bijvoorbeeld gedrag waarin de getroffenene zich aan iedere strohalm vastklampt om het idee te kunnen hebben, weer beter te worden. Een andere gedragsvariant is het doen alsof men niet ziek is. Ook komt het zich strak vastbijten in hulpverleningsrituelen nogal eens voor.

Al met al kan uit de resultaten van deze onderzoeken geconcludeerd worden, dat het zinnig is om individuele coping-stijlen van chronisch ziek geworden ouderen te beschrijven. Tezamen met gegevens omtrent de affectief/cognitieve representaties, die aan de verschillende gedragstijlen ten grondslag liggen, kunnen er misschien patronen van gedachten en daarmee samenhangende gedragingen worden vastgesteld. Dat kan weer leiden tot handreikingen aan hulpverleners ten behoeve van het deskundiger interpreteren van probleemgedrag. Er zou dan meer begrip kunnen ontstaan voor de onderliggende motieven van dat gedrag.

Een volgende stap zou het opzetten van interventies kunnen zijn, om het verlies van zelfstandigheid beter te kunnen verwerken.

8.4.1 Samenhang tussen representaties en 'coping'

Kruse (1987) beschrijft gedragingen die hij observeert bij oudere mensen die reeds enige jaren ziek zijn. Hij beschrijft tevens de daarbij passende affectief/cognitieve representaties. Omdat de observaties zo accuraat, duidelijk en herkenbaar zijn, wil ik ze hier uitgebreid weergeven.

De volgende vier patronen worden gevonden:

- 1 *Actieve reacties*, die tot doel hebben de situatie van de patiënt te veranderen.

De gedragingen hierbij zijn: het zoeken van medische hulp, innerlijke ontkenning, iedere kans grijpen en het opnemen van sociale contacten.

De affectief/cognitieve representaties zijn: vechten voor het bestaan, meedoen met activiteiten, zichzelf competent voelen, de situatie als veranderbaar beschouwen, de toekomst kan nog gemaakt worden en er zijn allerlei plannen daarvoor.

- 2 *Acceptatie*, hetgeen resulteert in een verandering in de innerlijke situatie van de patiënt.

De gedragingen die hierbij horen, zijn: coöperatief zijn, blijk geven van innerlijke reflexie, anderen doelen laten bepalen. Ze worden begeleid door de volgende affectief/cognitieve representaties: pluk de dag, zorg voor en om anderen, het beschouwen van de situatie als min of meer onveranderbaar, lichte preoccupatie met beperkingen, weinig toekomstplannen.

- 3 *Depressieve reactievormen*.

Bekende gedragingen zijn hierbij te zien: het zich terugtrekken, geen kansen grijpen, apathie.

De volgende representaties hebben zich hierbij gevormd: de ziekte domineert het hele bestaan, ook de beperkingen doen dat, de situatie wordt als onveranderbaar gezien, er bestaat een zekere weerstand tegen het idee van verbetering, de toekomst is afgesloten, plannen worden niet gemaakt.

- 4 *Agressieve reactievormen*.

De gedragingen die hierbij zijn waar te nemen: queruleren tegen het noodlot, andere mensen diskwalificeren, actieve weerstand bieden

tegen zorg en therapie, zich terugtrekken of zelfs apathisch worden. De affectief/cognitieve representaties zijn navenant: de ziekte beheerst het leven, ook de beperkingen doen dat, teleurstelling en verbittering leiden de gevoelens, de situatie wordt als onveranderbaar en negatief gezien, men voelt zich eenzaam en verlaten, de toekomst is gesloten en zelfs bedreigend, er zijn geen plannen.

Deze beschrijvingen behoeven nauwelijks enige toelichting. Ze geven een zeer goed inzicht in de gedragspatronen bij chronisch zieken en de samenhang met voorafgaande cognitieve representaties. Mijn vraag, namelijk of een bepaalde vorm van cognitieve representatie tot een bepaalde probleemhantering zou kunnen leiden, lijkt door het onderzoek van Kruse (1987) positief beantwoord, alsook door dat van Viney en Westbrook (1984) en Kahana e.a. (1987) (hier niet beschreven).

In de volgende paragraaf wil ik proberen, met de tot nu toe gevonden 'ingrediënten', het gedrag van invalide oudere mensen te beschrijven. Een groot deel van de geriatrie zorg blijkt namelijk te bestaan uit bestrijding van ongewenste gedragscomponenten (Wierik 1992). Is dit gedrag te voorkomen of te beïnvloeden?

8.5 Zelfbeeld, motivatie en probleemgedrag

Nell (1988) maakt, met betrekking tot 'coping', onderscheid in tactieken en strategieën. Hij bestudeert vooral aanpassingsgedrag bij verpleeghuispatiënten. De belangrijkste drijfveer voor hun gedrag zou het vermijden van een aantasting van het zelfbeeld zijn, aldus Nell. Hoe komt de 'coping' bij geschonden mensen tot stand?

8.5.1 Coping met geschonden zelfbeeld

De mens streeft nu eenmaal naar continuïteit in zijn zelfbeeld (Munnichs 1990). Hij zal zich verzetten tegen een ongewenste verandering daarin (Brim en Kagan 1980). Tactieken zijn gedragingen die worden toegepast door mensen die hun veranderde zelfbeeld niet kunnen accepteren. Zij willen het gevoel hebben nog steeds de 'oude' te zijn. Een tactiek is bijvoorbeeld het commanderen van de verzorgers om zodoende nog een gevoel van zelfstandigheid te kunnen veinzen. De tactieken leiden tot (tegen)maatregelen van de omgeving waardoor de discrepantie tussen het vroegere, meer geaccepteerde, zelfbeeld van de getroffene en het huidige veranderde, niet geaccepteerde, steeds groter wordt. De getroffene kan nu ofwel nog heftiger allerlei tactieken toepassen ofwel gaan proberen zijn veranderde zelfbeeld beter te accepteren. Dit laatste gedrag is een strategie, aldus Nell. Een voorbeeld van een strategie is het deelnemen aan een gespreksgroep om te werken aan acceptatie van bepaalde gebreken. Tactieken zijn vaak mislukte gedragspogingen, die kunnen leiden tot zogenaamd storend gedrag. Strategieën zouden meer geslaagde vormen van gedrag inhouden. In het eerste geval zullen degenen, die de getroffene zouden kunnen helpen een nieuw zelfbeeld te vin-

den, zich van hem af keren. In het tweede geval leiden de strategieën tot acceptatie van het nieuwe zelf. De geschondenheid blijft, het leven wordt verder begrensd, maar men kan toch tot een zekere vervulling van behoeften komen; zin-geving is weer enigszins mogelijk.

De meeste invalide geworden ouderen in een verpleeghuis zijn hier toe helaas niet meer in staat, aldus Nell. Niet alleen door hun gebreken, maar vooral door het gevoel voortdurend de beheersing over het eigen leven kwijt te zijn, blijft hun zelfbeeld ernstig beschadigd. Een effectieve 'coping' is dan vrijwel onmogelijk, ook aldus Nell.

Kochen (1983, 1984) beschrijft het probleemgedrag rondom het toilet-bezoek van verpleeghuisbewoners. Zij ziet vele storende gedragingen en komt in haar onderzoek tot de conclusie dat het gevoel van verlies van beheersing, de chronisch zieke ouderen tot deze gedragingen brengt. Hun zelfbeeld is zeer laag en er heerst veel schaamte en verdriet, ook bij demente ouderen. Storend gedrag wordt ook wel 'inadequaat' genoemd. Deze term is misleidend omdat, gezien de penibele situatie, dit gedrag misschien wel zeer passend is.

Het verlies van het gevoel van beheersbaarheid, wordt door veel onderzoekers gekenschetst als één van de grootste bedreigingen die een mens kan ondervinden. Met name irreparabele restverschijnselen van ziekte geven een gevoel van machteloosheid. Dit gevoel kan nog meer versterkt worden door de wijze waarop men behandeld en verzorgd wordt (zie o.m. Seligman 1975, Rodin 1986b). "Wanneer behoeften niet op de eigen wijze vervuld kunnen worden, kunnen er inadequate acties volgen, wanhopige gedragspogingen. Ook kunnen er expressieve uitingen ontstaan zonder doel, puur als uitdrukking van één of andere emotionele gesteldheid", schrijft Kochen (1983, p 54) in dit verband. Menig onbegrepen gedrag van chronisch zieken binnen de geriatrische zorg, zou op het gevoel van verlies van beheersing terug te voeren zijn. In het algemeen wordt dit gedrag beschreven als afhankelijk en apathisch met een soort lijdelijk verzet. Dit gaat gepaard met depressieve gevoelens en met verhoogde stress, het leidt tot weinig effectief coping-gedrag (Kahana e.a. 1987). Hierdoor ontstaan (nog meer) lichamelijke en psychische problemen (Wheaton 1980, Shupe 1985). Zo kunnen in de probleemhantering vele stagnaties optreden als gevolg van een gevoel van machteloosheid. De homeostase is nu geheel verstoord en wel op alle niveaus. De functionele autonomie vermindert sterk door lichamelijke hulpbehoevendheid, geestelijke stagnatie en een omgeving die deze stagnatie in stand houdt of vergroot.

Veel van de hiervoor genoemde onderzoekers geven met betrekking tot functionele autonomie de waarde aan van een intacte cognitie, goede sociale steun en een positief zelfbeeld. In het verpleeghuis verblijven veel neurologisch gestoorde ouderen zoals c.v.a.-patiënten (Nuy e.a. 1984). De attributen waarover zij beschikken om tot een goede coping te komen, zijn beperkt (zie ook Willis 1991). Bij hen is dan ook veelvuldig storend gedrag te zien. Hun ernstigste gebreken, namelijk een gestoorde cognitie en emotionaliteit, worden vrijwel nooit in verhandelingen over de 'stroke' genoemd (zie bijv. Greveson e.a. 1990, Schuling 1993).

Reason (1988) en Coleman (1989b) beschrijven dat bij sommige niet cognitief gestoorde chronisch zieken, op den duur toch een cognitieve achteruitgang te constateren is. Reason kan aannemelijk maken dat de oorzaak hiervan de stress is, die door voortdurende onmachtsgevoelens wordt opgewekt.

Om het gevoel van beheersbaarheid en daarmee het gevoel van eigenwaarde, te kunnen blijven behouden, richten invalide personen vaak hun aandacht op de hulp die zij (menen) nodig (te) hebben. Door middel van het dwangmatig (laten) uitvoeren van ieder detail daarvan, kan men dan toch een stukje macht en controle uitoefenen (Van der Wulp 1986). Wanneer chronisch zieken zich door middel van zinvolle tijdsbesteding op andere zaken kunnen richten, dan wordt de claim op, soms zinloze, verzorgingsrituelen minder. De professionele hulpverleners van chronisch zieken echter, kunnen hetzelfde gedrag gaan vertonen als degenen die zij verzorgen (Gallé 1992). Door het schrale zorg-arsenaal, dat veelal alleen uit wassen, plassen, eten en drinken bestaat, gaan ook zij hun handelingen ritualiseren. De gezondheidszorg-organisaties maken te weinig gebruik van hun creatieve ideeën.

Andere tijdsbesteding kan dus bij chronisch zieke ouderen het gevoel van onmacht en het zich richten op allerlei onderdelen van hun lichamelijke verzorging, verminderen. De tijdsbesteding zal dan wel, voor het gevoel van de oudere, beheersbaar moeten zijn, anders zal hij er niet aan beginnen.

Hierbij komt het probleem van de motivatie naar voren. Een probleem dat in de hele geriatrische zorg een belangrijke plaats zal gaan innemen.

8.5.2 Motivatie bij zieken

Er worden overal reeds tijdsbestedingen aangeboden en het blijkt dat met name eenzame, klagende en zieke ouderen, daar niet aan willen deelnemen. Maslov (1961) geeft hiervoor een verklaring. Hij komt in zijn praktische onderzoeken met kinderen, tot de conclusie dat de reden voor weigering ligt in een sterke behoefte aan veiligheid. Hij verdeelt dan ook vervolgens zijn behoeften-hiërarchie in twee motivatie-gebieden. Het eerste gebied is de motivatie tot veiligheid en bescherming. Het tweede motivatie-gebied is dat van groei en 'avontuur'. Maslov is van mening dat de behoeften aan sociale contacten, respect en zin-geving tot dit tweede gebied behoren. Hij ziet bij individuen met verminderde fysiologische homeostase, dus bij hen die zich niet lekker voelen, een alles overheersende motivatie tot veiligheid. Iedere mogelijkheid tot groei, hoe gering of verleidelijk ook, wordt afgewezen. Wanneer hij deze mensen, naar hun eigen wens, 'niets' laat doen, ziet hij bij velen van hen het lichamenlijk onwelbevinden toenemen. Kennelijk ontstaat bij hen stress door onderbelasting. Maslov concludeert dat bij deze mensen wel degelijk iets aan behoefte-vervulling, in de sfeer van contacten en tijdsbesteding, gedaan moet worden. De activiteiten hiertoe moeten echter zodanig aangeboden worden dat ze de persoon in kwestie een maximaal gevoel van veiligheid

garanderen. Chronisch zieke ouderen hebben een veilig territorium, namelijk hun bed, stoel, kamer of eventueel hun huis. Daarbuiten is men er niet zeker van of men wel de benodigde beheersbaarheid aantreft. De c.v.a.-patiënt die zich geen voorstelling van een andere ruimte kan maken, zal zich hoogst onveilig voelen als men hem vraagt om 'beneden in het verpleeghuis' naar de activiteiten-ruimte te gaan. De reuma-patiënt die verzocht wordt een dagbehandeling te gaan bezoeken is bang dat hij daar misschien niet naar het toilet geholpen wordt. De eenzame dame die gestimuleerd wordt mee te gaan naar een dagopvang, vreest daar demente mensen tegen te komen. Beschermende maatregelen zoals een bezoekje vooraf, het meegaan van vertrouwde personen, het kunnen vertrekken wanneer men dat wil, het vertonen van een film of dia's over de activiteit, zouden kunnen helpen de angst voor onveiligheid te overwinnen. In de geriatrische zorg is dus niet alleen het opzetten van een zorgplan van belang maar het motiveren hiertoe is minstens even belangrijk.

Een ander aspect van 'motivatie' is het meewerken aan zelfzorg-training door de 'patiënt'. Hussian e.a. (1985) en Roberts (1986) tonen aan dat het functioneren van chronisch zieke patiënten kan worden verbeterd door zelfstandig gedrag te belonen met het vervullen van een algemeen menselijke behoefte zoals die aan respect, medeleven, vrijheid enz. Het is een aperte denkfout te menen dat het iemand leren zichzelf te wassen en te kleden, op zichzelf al een vervulling van een algemeen menselijke behoefte zou zijn. De publikaties over 'zelfzorg' doen wel suggesties in die richting, maar Maslov (1954) geeft aan dat zelfzorg gezien moet worden als het vermogen tot zelfbeschikking. Binnen deze gedachtengang is het zelfs mogelijk dat iemand persoonlijk beslist om zich te laten helpen met wassen en kleden, en dat hij zelf aangeeft hoe, wanneer en door wie, hij geholpen wil worden. In het geval van een c.a.r.a.-patiënt bijvoorbeeld, is een dergelijke gedachtengang zeer voorstelbaar: de a.d.l.-zelfverzorging maakt hem zo kortademig en moe, dat hij daarna volkomen uitgeput is. De zelfzorg-ideologie geldt voor veel hulpbehoevende ouderen niet, integendeel zij laten zichzelf graag verzorgen. In hun verschraalde leefwereld betekent deze verzorging immers aandacht, sociaal contact, structuur en medeleven. Handhaving van de zelfzorg wordt hoofdzakelijk nagestreefd door mensen die nu zelfstandig zijn, en die menen dat graag te willen blijven, óók als zij hulpbehoevend zouden worden. Het hulp moeten ontvangen is voor hen een ongewenst zelfbeeld.

Al met al is het duidelijk dat het chronisch ziek ofwel invalide zijn, op zich, reeds een voortdurende bron van stress kan betekenen (zie ook Ben Sira 1984, Knussen en Cunningham 1988). De levensgebeurtenissen, die daar nog bij kunnen komen, zoals ziekenhuis- of verpleeghuisopname, behandeling, verplaatsing naar een verzorgingshuis en het afhankelijk worden van anderen, kunnen deze stress aanzienlijk vergroten (Kessler en McLeod 1984, Thomae 1989). Er kunnen nu, ondanks de zorg, nog meer ziekteverschijnselen ontstaan. De zorg, die bedoeld was om de persoon te helpen, kan in feite averechts werken, omdat ze zijn gevoel van machteloosheid versterkt. Vervolgens kan het gedrag van de invalide persoon,

die zijn eigen zelfbeeld wil vasthouden, zeer storend worden. Hoe kan bij invalide geworden ouderen, dit gedrag alsmede de gedachtenvorming die eraan ten grondslag ligt, worden beïnvloed? In de volgende paragraaf wil ik hier verder op ingaan.

8.6 Positieve beïnvloeding van de cognitieve representatie

Waar het in deze paragraaf om gaat is te onderzoeken of invalide geworden personen tot grotere functionele autonomie zijn te stimuleren. Door verschillende auteurs worden in dit verband praktische voorbeelden beschreven, waaruit kan blijken, dat de functionele autonomie van vele chronisch zieke ouderen vergroot kan worden. Hoe dit proces verloopt, wordt uit deze praktisch gerichte literatuur niet geheel duidelijk.

Een groot deel van het gedrag met betrekking tot probleemhantering, wordt gestuurd door het (veranderde) zelfbeeld. Daarom lijkt het zinnig, in verband met de bovengestelde vraag, om de belangrijkste componenten van het zelfbeeld, hier te behandelen. Het zijn begrippen zoals 'competentie', 'beheersbaarheid' en 'zin-geving'. In de volgende paragrafen zullen ze gekoppeld worden aan de situatie, waarin chronisch zieken zich bevinden.

8.6.1 Het gevoel van beheersbaarheid

Bij alle tot nu toe genoemde onderzoekers komt naar voren, dat het controle hebben, vaak resulteert in een goede 'coping' (Shaw 1992). Het gevoel dat het eigen leven beheersbaar is, vormt de belangrijkste ondersteuning voor een positief zelfbeeld. Wanneer men door een ongewenste gebeurtenis is getroffen, kan een gevoel van bedreiging ontstaan. Het zelfvertrouwen, een belangrijk aspect van het zelfbeeld, gaat dan verloren (Maslov 1961, Burgers e.a. 1985). Veel cognitieve arbeid wordt door de getroffenene gewijd aan de mogelijke oorzaken van de ongewenste gebeurtenis.

Deze oorzaak wordt direct verbonden met eigenschappen van het ik. Brewin (1988) geeft met betrekking tot dit denken over de oorzaak, de volgende mogelijkheden aan:

- de oorzaak kan als structureel, dus blijvend, of als incidenteel gezien worden.
- de oorzaak kan als globaal worden gezien, dat wil zeggen vele levenssituaties beïnvloedend, of als meer specifiek voor deze ene situatie.
- de oorzaak kan gezien worden als intern: te wijten aan persoonlijke incompetentie, of als extern: te wijten aan de omgeving of andere zaken.

Abramson en Seligman (1980) zien samenhangen tussen enerzijds de wijze van inschatting: structureel/incidenteel, globaal/ specifiek en intern/ extern, en anderzijds het gevoel van de getroffenene de probleemsituatie, al dan niet, te kunnen beheersen. Steeds is er in het eerste geval meer

gevoel van verlies van beheersing bij de getroffen(e).

Rodin e.a. (1985) geven aan dat bij interventies ter versterking van het gevoel van beheersbaarheid, vooral gewerkt moet worden met beelden (de affectief/cognitieve representaties) die meer als incidenteel, specifiek en extern gezien kunnen worden. Dit houdt bijvoorbeeld in dat een c.v.a.-patiënt een mogelijk recidief bestrijdt met ascal en met niet-roken (een c.v.a. is geen structurele kwestie, maar er zijn maatregelen en medicijnen om het tegen te gaan). In de gespreksgroep wordt besproken dat de gevolgen van het c.v.a. wel degelijk te beïnvloeden zijn (ze zijn dus niet globaal maar specifiek) en dat het beginnen aan aangepaste behoefte-ervulling de patiënt uit de put kan helpen. Dit laatste wil zeggen dat de oorzaak van het c.v.a. niet zo diep in hem geworteld zit (dus niet intern maar extern), dat er aan zijn hele leven niets meer te veranderen is.

Het gevoel van beheersbaarheid is een belangrijke voorwaarde voor een positieve inschatting van een bedreigende situatie. Het leidt tot meer competent gedrag.

8.6.2 Competentie

Competentie wordt veel gebruikt in relatie tot aanpassing. Het houdt in: het verrichten van transacties met de omgeving, zodat iemand zichzelf kan handhaven, zich kan ontwikkelen en tot welbevinden kan komen (Olbrich 1987). Olbrich voegt hier nog aan toe dat het individu personen of zaken uit zijn omgeving kan gebruiken om tot juiste acties en tot een tevreden gevoel te komen. Zo kan een thuiswonende 'patiënt' zijn buurman een vis-akte cadeau geven, omdat hij weet dat deze buurman hem dan 's avonds zal komen helpen. Dit is een voorbeeld van competent gedrag en de betrokkene weet dat van zichzelf: hij voelt zich tot dat gedrag in staat (zie ook Rodin 1986a, Bengston en Kuypers 1989). Het gevoel van competentie is dan ook direct met het zelfbeeld verbonden, aldus Burgers e.a. (1985). Het kunnen en mogen kiezen voor bepaalde situaties, activiteiten en relaties is een gunstige voorwaarde voor een positieve inschatting van het eigen kunnen.

Nog steeds wordt met betrekking tot competentie de interventie van Langer en Rodin (1976) aangehaald, bijvoorbeeld door Reker (1985), Rodin e.a. (1985), Karuza e.a. (1986), Howarth en Dootjes (1988) en Marcus (1991). In een verpleeghuis werden patiënten aangemoedigd om mee te helpen aan een gezellige sfeer in de huiskamer. Iedere bewoner kon daartoe iets uitzoeken, dat hij wilde verzorgen, een plant, een vogel, een vensterbank etcetera. Het personeel van de afdeling werd geïnstrueerd om hier voorwaarden voor te scheppen. Naar verloop van tijd was te zien dat de patiënten zelfstandiger werden en dat zij zichzelf beter bezig hielden. Bij hen is het competentie-model toegepast; zij worden beschouwd als mensen die zelf iets kunnen, hoe weinig dan ook. Waarschijnlijk realiseren te weinig professionele hulpverleners zich dat zij, door de wijze waarop zij hulp geven, de incompetentiegevoelens van de invalide ouderen alleen maar versterken. Competentie heeft kennelijk niet alleen te maken

met de eigen functionele autonomie van de chronisch zieke, maar ook met het bejegend worden als een mondig persoon (Baltus e.a. 1983, 1991). Wanneer het experiment van Langer wordt uitgevoerd op louter instrumentele wijze (dat wil zeggen: de patiënten moeten een plant verzorgen en het personeel wordt met betrekking tot hun bejegening niet verder geïnstrueerd) dan blijkt het te mislukken (Rodin en Langer 1977). In verband met competentie wordt de term 'creativiteit' nogal eens genoemd. Burgers e.a. (1985) zeggen dat creativiteit opgevat kan worden als de meest optimale vorm van competentie. Wanneer we nagaan in hoeverre deze gedachte in de gezondheidszorg wordt toegepast, dan kan men zich afvragen: is aan een patiënt, maar ook aan een hulpverlener, enige creativiteit toegestaan? Is het handelen in de gezondheidszorg niet te sterk vastgelegd in protocollen en gedragscodes? We wensen competente ziekenverzorgers en patiënten; hoe kunnen ze dat zijn wanneer hun handelen bepaald wordt door regels en stramien?

Wil een persoon competent zijn en blijven, dan zal hij zich moeten kunnen wijden aan voldoening gevende activiteiten. Men zou dit 'zin-geving' kunnen noemen.

8.6.3 Zin-geving

De term 'zin-geving' wordt in de recente literatuur veel gebruikt. Zin-geving heeft in belangrijke mate te maken met voldoening in zelf gekozen activiteiten van het leven (Nies 1985). Reker en Wong (1985) definiëren zin-geving als: het gevoel van orde, samenhang en doelgerichtheid van het bestaan; het nastreven en bereiken van waardevolle doelen en daarmee het gevoel van tevredenheid over zichzelf en de situatie. De zin-geving heeft betrekking op drie levensgebieden: het eigen zelf, de directe omgeving en (delen van) het maatschappelijke leven. Wanneer het individu de eigen betrokkenheid niet kan binden aan bepaalde levensgebieden, die het zelf waardevol vindt, komt er geen zin-geving tot stand (Burgers e.a. 1985).

Een voorwaarde voor interventies die zin-geving tot doel hebben, is de beheersbaarheid. Er wordt dan ook aanbevolen om de aandacht en interesse te richten op activiteiten die de patiënt, voor zijn gevoel, aankan (Van der Wulp 1986):

- hij moet de lokatie, alsook de afstand er naar toe, kunnen overzien;
- de groep deelnemers moet beperkt zijn en men moet elkaar (leren) kennen;
- de activiteiten moeten 'veilig' zijn, dat wil zeggen bekend, niet te 'artistiek' of te moeilijk;
- het resultaat moet van tevoren gezien kunnen worden.

Zin-geving kan bevorderd worden door het zich richten op een bepaald doel. Dit doel houdt een bepaald levensgebied in, waarop de patiënt zijn aandacht kan en wil richten. Dit hoeven niet alleen maar gezelligheids- of recreatieve activiteiten te zijn. Erdman (1990) ziet bijvoorbeeld dat hartpatiënten veel interesse hebben in het verbeteren van de kwaliteit van

hun leven. In dit verband zijn de inspanningen van de onderzoekster Bremer-Schulte (1990) vermeldenswaard. Zij organiseert nazorg-groepen met onder andere c.a.r.a.-patiënten, waarin de arts en een verpleegkundige uit het ziekenhuis participeren. Affectief/cognitieve representaties aangaande het weer ziek worden, medicijngebruik en het beperkte leven van alledag, komen aan de orde en worden, al pratend, beïnvloed. Vervolgens worden bepaalde coping-stijlen aangeleerd, zoals hantering van angst en neerslachtigheid, het omgaan met spanning. Het resultaat komt tot uiting in een groter gevoel van welbevinden, meer activiteiten, een betere medicatie-trouw, minder controle-bezoeken bij artsen en minder her-opnames. Dit resultaat heeft waarschijnlijk tot gevolg, dat chronische patiënten leren leven met hun nieuwe, veranderde zelfbeeld en vervolgens in staat zijn tot meerdere en andere activiteiten. Eveneens bij deze interventie is een instructie van de hulpverleners onontbeerlijk. Het bovengenoemde voorbeeld heeft zowel met zin-geving als met competentie te maken. Er is nog een ander ingrediënt nodig om tot positieve affectief/cognitieve representaties te komen. Het doornemen en bekend maken van de levensloop kan belangrijk zijn om bij ouderen het zelfbeeld te herstellen, om zinvolle activiteiten te vinden en om als meer normaal medemens bejegend te worden (onder meer door de hulpverleners).

8.6.4 De levensloop

Chronisch ziek worden betekent een ernstige ontwrichting van het leven tot nu toe (Bury 1982). Bij ouderen, meer dan bij jongeren, is de evaluatie van de levensloop bepalend voor de vorming van het eigen zelfbeeld. Verschillende auteurs (Butler 1963, 1974, Birren en Cunningham 1985, Munnichs 1990, Markus en Herzog 1991) geven aan dat het terugblikken op de levensloop, het ophalen van herinneringen (de 'life-review'), een gevoel van welbevinden kan bewerkstelligen. Butler, de 'ontdekker' van het reminisceren van ouderen, is van mening dat het terugblikken op het leven van belang is om met het heden te kunnen omgaan, vooral in moeilijke omstandigheden. Het reminisceren kan oud verdriet wegnemen, huidige psychosociale stagnaties helpen oplossen, het zelfbeeld versterken en uitgangspunt vormen voor het handelen in een moeilijke situatie. Op vele wijzen kunnen, aldus Butler, herinneringen worden gestimuleerd. Dit stimuleren kan verschillende, zoals hierboven genoemde, doelen dienen. Daarom kan het ophalen van herinneringen als een zinvolle activiteit worden ervaren, die tevens aanzet kan zijn tot contact met anderen. Het bekend zijn (evt. bekend maken) van de levensgeschiedenis van 'patiënten' aan hun hulpverleners, kan bij deze laatste een stuk(je) van de negatieve beeldvorming wegnemen (Baltus e.a. 1983). Ten behoeve van het bevorderen van de functionele autonomie is het duidelijk dat interventies op psychisch en emotioneel gebied van belang zijn. De houding van de omgeving echter, bepaalt in belangrijke mate het effect van deze interventies.

8.6.5 De omgeving

De hierboven genoemde interventies hebben als voordeel dat ze niet echt ingewikkeld zijn, dat ze in menselijke zin een ieder moeten aanspreken en dat ze praktisch van aard zijn. Toch zijn bij deze interventies, instructies voor de hulpverleners van cruciaal belang. Die betreffen vooral een verandering in de benadering van de chronisch zieke. De homeostase omvat uiteraard ook de omgeving. De zorg betreft dan mede activiteiten die tot doel hebben de omgeving zo in te richten dat processen in de leefwereld van chronisch zieke ouderen goed op elkaar afgestemd worden. Een evenwichtig samengesteld pakket van maatregelen om de homeostase te ondersteunen, is hiervan de consequentie. Wanneer de omgeving de hulpbehoevende ouderen niet helpt met activiteiten die hun zelfsturing betreffen, dan komt er van hun functionele autonomie niets terecht.

In dit kader analyseert Beck (1982) nog eens enkele succesvolle interventies, onder meer die van Langer en Rodin uit 1976. Zij komt tot de slotsom dat het succes vooral is toe te schrijven aan het feit, dat chronisch zieke ouderen tijdens de interventie zien dat hun optreden effect sorteert. Een verandering in de houding van het personeel is dus onontbeerlijk voor een positief resultaat.

De chronisch zieke wordt dan, min of meer, als een 'gewoon mens' behandeld. In de beeldvorming van de hulpverleners worden de patiënten echter als 'anderen' beschouwd. Een meer gelijkwaardige benadering, uitgangspunt voor de psychosociale interventies, zou dus wel eens problemen op kunnen leveren met betrekking tot de beroepshouding. Naast moeite met deze benadering, hebben hulpverleners ook moeite met het creëren van omstandigheden, waarbinnen de zieke meerdere keuzes heeft: keuzes bijvoorbeeld met betrekking tot de tijden van opstaan, de mogelijkheden van uitgaan en vormen van zinnige tijdsbesteding (Ametz 1983, Baltus e.a. 1983, Kahana en Kiyak 1984, Rodin e.a. 1985, Arling e.a. 1986).

Meerdere publikaties, ook van recente datum, suggereren interventies die tot doel hebben: door het werken aan een positiever zelfbeeld, de 'coping' bij hulpbehoevende ouderen te verbeteren en zodoende een grotere functionele autonomie tot stand te brengen (Sperbeck en Withbourne 1981, Spicker 1984, Thomasma 1985, Timko en Moos 1985, Reich 1990). De effecten zijn moeilijk meetbaar, maar de onderzoekers en de respondenten (patiënten en hulpverleners) vinden dat het welbevinden, het activiteitsniveau, de zelfstandigheid en de mondigheid bij chronisch zieken er op vooruit gaan. Ondanks dit succes, is het opvallend dat dit soort interventies geen navolging hebben, terwijl ze zo voor de hand liggen (Vladeck 1980, Miller 1985). Mogelijk is dat te verklaren uit de weerstanden, die nogal eens bij hulpverleners wordt geconstateerd (Avorn en Langer 1982, Ametz 1983). De toegenomen mondigheid van de patiënten zou hiervan de reden zijn. In dit verband zou het interessant zijn te bestuderen, welk beeld hulpverleners hebben van patiënten en van zorg. In het volgende

hoofdstuk wordt hierop teruggekomen.

Bij de chronische patiënten zelf zit echter ook weerstand (Hesse e.a. 1984). Waarschijnlijk heeft die te maken met de beperkte motivatie die Maslov constateert bij mensen die lichamelijke lasten en ongemakken ervaren. Zij wensen bescherming en veiligheid boven alles, aldus Maslov (1961). Deze houding leidt echter tot een situatie waarin chronisch zieke ouderen te weinig prikkels krijgen. De studie van Ametz (1983) geeft indringend de gevolgen van deze 'understimulation' weer: verhoogde hormonale stress-responsen, meer ziekte en meer restverschijnselen. Hoe kunnen patiënten dan toch aan bepaalde taken beginnen? Dit zou op een zeer geduldige en beschermende wijze moeten geschieden. Wanneer de chronisch zieke ervaart dat de activiteit zijn gevoel van veiligheid niet bedreigt, zal hij tenslotte positief reageren, aldus Maslov.

De zorg voor chronisch zieken zou dan kunnen bestaan uit:

- medische en verpleegkundige handelingen om de homeostase te ondersteunen. De handelingen richten zich ook op het aanpassen van de omgeving, zowel in materiële als in immateriële zin. Dit laatste is nodig om de chronisch zieke ouderen zo weinig mogelijk stress te laten ondervinden (McDonalds 1982).
- revalidatie om gebreken te verbeteren of te compenseren.
- psychologische interventies om een meer stabiele homeostase te bevorderen met algehele welbevinden wordt bewerkstelligd door het ontwikkelen van verloren gegane competentie.
- werken aan de motivatie voor deze en andere emanciperende activiteiten, zowel bij de patiënten als bij de hulpverleners.

Uit het voorgaande mag geconcludeerd worden, dat het beeld dat de chronisch zieke van zichzelf en van de situatie heeft, in sterke mate zijn gedrag en in relevante mate zijn hulpbehoevendheid beïnvloedt. De hulpverleners zelf lijken echter te willen vasthouden aan de werkwijze van stramien en protocollen, waarin er voor persoonlijke ontplooiing van patiënten weinig ruimte is (Honig 1989). De functionele autonomie van deze laatsten is grotendeels afhankelijk van de mogelijkheden die de hulpverleners bieden. Onbewust blijken beide groepen de ontwikkeling van functionele autonomie niet te bevorderen en deze soms zelfs in de weg te staan (Townsend 1964, 1988, Kahana en Kiyak 1984, Arling e.a. 1986, Howarth en Dootjes 1988).

8.7 Samenvatting en conclusie

Uit dit hoofdstuk kan op grond van het homeostase-concept aannemelijk worden gemaakt, dat de persoonlijke verwerking van restverschijnselen van ziekte in belangrijke mate de hulpbehoevendheid bepaalt. Binnen de classificatie van de ICIDH komt deze verwerking te weinig naar voren. In dit hoofdstuk is daar een poging toe ondernomen.

Het invalide worden is een situatie, waarbij een individu bij uitstek geconfronteerd wordt met een ongewenst zelfbeeld. Er kan dan een negatieve beoordeling volgen, met een negatieve inschatting van de situatie en van

daaruit een negatief toekomstbeeld. Deze inschatting gaat vervolgens het handelen van de invalide of chronisch ziek geworden persoon bepalen. Het inschatten blijkt niet alleen het zelfbeeld te betreffen, maar de gehele situatie van het chronisch ziek worden. Voor het inschatten van de situatie wordt de term 'affectief/cognitieve representatie' gebruikt. Dit begrip omvat de volledige emotionele en verstandelijke inschatting, beoordeling en waardering van een situatie en van het 'ik' daarin.

Het chronisch ziek worden is een negatieve gebeurtenis, die met name oudere mensen een gevoel van hopeloosheid geeft. De situatie lijkt toch immers onveranderbaar. Negatieve inschatting lijkt tot weinig effectief coping-gedrag te leiden, zoals ontkenning van de ziekte, het afdwingen van hulp, agressiviteit, apathie, ongerichte emotionele uitingen of juist het weigeren van hulp. Een afname van functionele autonomie is het gevolg. Deze kan abusievelijk worden uitgelegd als een verergering van de lichamelijke ziekte. Op grond van het homeostase-concept kan worden aanbevolen dat onderzoek naar psychische stagnaties hier op zijn plaats zou zijn.

In de recente literatuur wordt een verband aangetoond tussen bepaalde affectief/cognitieve representaties en daarbij behorend coping-gedrag. Het onderzoek op dit gebied is nog vrij nieuw, dus van eenduidig gedefinieerde affectief/cognitieve representaties en coping-stijlen is momenteel nog geen sprake. Toch is dit soort onderzoek voor de praktijk van de geriatrische zorg van groot belang. Deze zorg heeft veel met negatieve voorstellingen, en daarmee gepaard gaande inadequate gedragingen, te maken. De geringe functionele autonomie, die hiervan het gevolg is, veroorzaakt veel verdriet bij chronisch zieke ouderen en verhoogt de werkdruk bij hulpverleners.

In de literatuur worden concrete voorbeelden gegeven van betrekkelijk eenvoudige maatregelen, die tot meer competente en zich prettiger voelende langdurig zieke ouderen leiden. Bij nader inzien blijken ze te berusten op het scheppen van een aantal voorwaarden binnen de hulpverlening aan chronisch zieke en invalide ouderen, waardoor zij zich minder machteloos en uitgeschakeld voelen. Deze voorwaarden hebben te maken met: zin-geving, continuïteit van het zelfbeeld, vergroting van de competentie, het aandacht besteden aan de levensloop en de motivatie, maar óók met de hulpverleners zelf. Zij zullen zich moeten realiseren dat functionele autonomie niet echt te maken heeft met a.d.l.-zelfstandigheid; ze heeft meer te maken met het naar eigen keuze willen vervullen van behoeften. Chronisch zieken moeten als het ware weer leren, dat ze bepaalde behoeften mogen hebben en dat ze ernaar mogen streven om die te vervullen. Het tegemoet komen aan menselijke behoeften kan worden gerealiseerd door een groot scala van activiteiten aan te bieden. Door hun angst voor onveiligheid durven chronisch zieken vaak niet aan deze activiteiten deel te nemen. Daarom is de wijze waarop die activiteiten aangeboden en bedreven worden, van minstens zo groot belang als de activiteit zelf. Activiteiten in kleine groepjes gelijkgestemden, de deel-

nemers aansprekend op hun competentie, en een veilige sfeer ter plekke, zullen de motivatie van de chronisch zieke en invalide deelnemers bevorderen. Aan deze voorwaarden wordt vaak niet voldaan. Meestal wordt de chronisch zieke wél gedwongen tot enige zelfstandige handelingen. Vaak leveren die voor hemzelf geen groter gevoel van vrijheid op. Een lijdelijk verzet, depressie of agressie vormen dan het (onbewust gekozen) antwoord op deze 'reactivering'.

In de vicieuze cirkel van storend gedrag van de patiënt en (tegen)maatregelen door de hulpverleners, kan de stress hoog oplopen. Ook de fysiologische homeostase wordt wankel en/of verstoord. Verdere ziekteverschijnselen met vermindering van de functionele autonomie zijn het gevolg. Hier komt een 'self-fulfilling prophecy' naar voren van de steeds verder afnemende functionele autonomie van chronisch zieke ouderen: de hulpverlening zelf is er deels debet aan. De geriatrie zou als expliciet streven moeten hebben de ziekteverschijnselen niet alleen door middel van lichamelijk gerichte zorg te ondersteunen. Psychosociale diagnostiek en interventies zijn van minstens even groot belang.

Ziekteverschijnselen kunnen ook door onevenwichtigheden op sociaal gebied ontstaan. Dit proces zal in het volgende hoofdstuk nader worden bestudeerd.

9 Het invalide zijn en de sociale omgeving

9.1 Inleiding

Het leren leven met invaliditeit betekent het leren leven met lichamelijke geschondenheid die niet meer geheeld kan worden. De manier waarop de betrokkene echter met deze geschondenheid omgaat kan de functionele autonomie wel beïnvloeden (Berkman 1983). De persoonlijke verwerking en probleemhantering bepalen in hoge mate het gedrag van de invalide geworden mens, zo zagen we in het vorige hoofdstuk. Dit gedrag lokt het al of niet nemen van acties door de sociale omgeving uit. Op hun beurt hebben deze acties weer invloed op de emotionele verwerking en de probleemhantering van de invalide persoon.

Ik wil in dit hoofdstuk nagaan hoe verwanten en hulpverleners denken over zichzelf en over de chronisch zieke oudere. Van deze ideeën hangt het af of men elkaar tot steun kan zijn.

Er ontstaat bij invaliden een ingrijpende verandering in de interactie met de omgeving. De 'balance of power', die er onder normale omstandigheden tussen mensen onderling heerst, raakt uit evenwicht (Leering 1990). Invalide personen worden steeds geconfronteerd met het feit, dat zij niet kunnen zeggen: "Wil jij mij niet helpen, dan doe ik het zelf wel". Er zijn aanwijzingen dat deze onevenwichtigheid niet bijdraagt tot het competent maken van invalide ouderen, integendeel, hun functionele autonomie wordt er eerder door beperkt.

Deze nadelige positie van de invalide persoon ten opzichte van zijn omgeving wordt 'handicap' genoemd (WHO 1980). Het gehandicapt zijn lijkt in de ICIDH een 'status-quo' van de persoon met gebreken ten aanzien van sociale taken en rollen (Timmer 1986). De dynamiek van de samenwerking tussen de gehandicapte en zijn omgeving komt in de gangbare beschrijvingen niet goed tot uiting (Wiersma e.a. 1984, Honig e.a. 1988). Ik wil benadrukken dat juist in deze dynamiek een positief of negatief perspectief voor de homeostase kan schuilen. Door de steun die de omgeving kan bieden is het mogelijk om de functionele autonomie van de gehandicapte te vergroten.

De vervulling van menselijke behoeften van de patiënt enerzijds en de beperkte mogelijkheden van de omgeving anderzijds, veroorzaken een spanningsveld, waarin de zwakke punten van iedere betrokkene onmiskenbaar aan het licht komen (Lazarus 1984, Hickson 1988). Wanneer door deze zwakke punten problemen ontstaan in de vervulling van taken en rollen, kan de homeostase verstoord raken. Niet alleen bij de zieke maar ook bij de steungevende verwanten kan de functionele autonomie afnemen. Zij zijn kwetsbaar, vooral omdat er geen duidelijke regels zijn waaraan zij zich kunnen houden, zo bleek in hoofdstuk 7. Het geven van sociale steun, in dit geval aan een chronisch ziek familielid, is niet zo eenvoudig en vanzelfsprekend als gedacht wordt. Het is zelfs de vraag of

sociale steun altijd het gewenste positieve effect heeft (Rook 1984, Krause en Jay 1991).

De vragen die zich hier opdringen zijn: is sociale steun altijd heilzaam, voor wie is ze heilzaam en voor wie niet? Zijn verwanten en professionele hulpverleners altijd in staat te helpen? De sociale omgeving heeft haar kwetsbaarheden. Wanneer die te benoemen zijn, geeft dit misschien aanknopingspunten voor de geriatische zorg. Deze zorg kan geboden worden door professionele en door niet-professionele verzorgers. In de volgende paragrafen zullen deze vragen nader aan bod komen.

We zullen beginnen met na te gaan hoe er, in het algemeen, door de professionele hulpverlening, bewust of onbewust, tegen de zorg voor invalide geworden mensen wordt aangekeken en hoe dit doorwerkt in de hulpverlening.

Het sociale netwerk wordt vervolgens bestudeerd. Daarbij gaat mijn interesse vooral uit naar situaties waarin het 'misloopt' in de onderlinge, niet professionele, hulpverlening. Dit 'mislopen' brengt veel leed voor alle betrokkenen met zich mee. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de te grote belasting vooral wordt opgeroepen door de psychosociale processen die zich in de thuiszorg-situatie afspelen. Er is weinig literatuur over de aard van deze processen, vooral wanneer zij negatief verlopen. Ik zal dan ook met een beperkte hoeveelheid literatuurgegevens moeten werken.

9.2 Invloed van beeldvorming binnen de professionele zorg

In het vorige hoofdstuk zijn de algemene trekken van beeldvorming aan de orde geweest. De vraag is nu of deze wijze van beeld- en groepsvorming ook speelt bij hulpverleners en zo ja, welke consequenties dat heeft voor hun ideeën over zorg.

Enkele onderzoekers hebben zich met dit onderwerp intensief beziggehouden. Zij hebben hulpverleners en chronisch zieke ouderen naar hun gedachten, over zichzelf en over de 'anderen', gevraagd (Van den Heuvel 1973, Evenhuis e.a. 1978, 1981, Ten Have 1979, Van Hooff 1987, Missiaen e.a. 1988, Severijns 1988). Hun gegevens verschaffen mijns inziens voldoende uitgangspunten om eens naar de gang van zaken in de professionele hulpverlening aan oudere chronisch zieken te kijken. Daarbij verdienen zowel de patinten-groep als de groep hulpverleners aandacht. In de analyse wil ik de eerder opgesomde componenten met betrekking tot beeldvorming weer gebruiken (zie par 7.4.1)

Groepsvorming wordt door middel van de onderzoeken van Evenhuis en Ten Have onmiskenbaar aangetroffen in de vorm van een duidelijk 'wij'-en 'zij'-gevoel. Bij andere studies komt naar voren, dat binnen de groep hulpverleners een prettige samenwerking en het gevoel bij de kring van personeel te behoren, zelfs de belangrijkste motivatie is om bij ouderen te werken (Brannon 1992, Driessen en Visser 1992). Collegialiteit als omgangsvorm staat hoog aangeschreven.

De *cohesie* komt, volgens onder meer Van den Heuvel, tot uiting in een uitgebreid stelsel van regels, geboden, ongeschreven gedragsregels en sancties. Met name bij de groep hulpverleners zijn vele systemen van gedragsregels, hiërarchie en beloning zeer bekend. Een patiënt in een instituut alsook een leerling-verpleegkundige zal zich bijvoorbeeld niet rechtstreeks tot de arts mogen wenden, maar alleen via de teamleider en/of het hoofd van de afdeling. De genoemde onderzoekers vinden een grote cohesie binnen de groep hulpverleners constateren bovendien dat collegialiteit een dwangmiddel hiertoe kan zijn (Grau e.a. 1991).

Het *buiten sluiten* is aan een ieder bekend. In de dagelijkse praktijk zijn het indiceren en het overplaatsen van chronisch zieke ouderen - "die hoort hier niet" - duidelijke tekenen hiervan. Andere voorbeelden zijn de voorschriften betreffende de contacten met de patiëntengroep (distantie), het gebruik van een eigen taal (vaktermen, jargon dat door de andere groep niet begrepen wordt) en het negeren van leden van de andere groep ook al zijn deze duidelijk aanwezig ("Meneer Jansen is vannacht weer zo onrustig geweest", wordt gezegd terwijl deze er zelf bij zit). Het kunnen/mogen beschikken over bepaalde informatie is een middel van buiten sluiten, dat in de hulpverlening vaak ten opzichte van leden van de eigen groep (leerlingen en ziekenverzorgenden) wordt gehanteerd. Het is de vraag of er dan al niet sprake is van vorming van subgroepen bij de hulpverleners. Het buiten sluiten van patiënten door middel van het hen onthouden van persoonlijke contacten met hulpverleners, wordt aanbevolen. In de hulpverlening wordt dit proces 'empathie in distantie' genoemd; het is een belangrijk onderdeel van de professionele beroepshouding.

Het *zich onderscheiden* wordt onder meer gerealiseerd in het dragen van uniformen, spelden en andere attributen. Ook in gedrag is een onderscheid te zien: iemand gedraagt zich typisch als een arts, typisch als een activiteitenbegeleid(st)er. Het zich onderscheiden wordt door Evenhuis ook gezien in de vorm van het zichzelf wel competent achten van de hulpverleners en het niet competent achten van de patiënt. Deze premisse leidt tot een bepaalde vriendelijke, soms neerbuigende houding ten opzichte van de patiëntengroep, hetgeen competent gedrag bij hen niet bevordert.

Uiterlijke kenmerken zijn er reeds vanzelf: oud versus jong, zichtbaar invalide versus valide. Aan de patiënten worden soms ook nog uiterlijke kenmerken aangebracht: een slab om tijdens het eten, polsbandjes dragen enzovoorts.

Het negatief *stigmatiseren* van oudere chronisch zieken gebeurt door de hulpverleners maar ook door de chronisch zieke zelf, aldus Evenhuis. Hij kwam tot de bevinding dat bij de groep hulpverleners een positief stigma (charisma) omtrent de eigen groep en een negatief stigma (schande) ten opzichte van de patiënten aanwezig was (zie ook Driessen en Visser 1992). Bij de groep patiënten was de eigen groepsschande aanwezig en tegen de anderen (de hulpverleners) keek men hoog op. Zo waarderen patiënten de persoonlijke benadering van een hulpverlener zodanig, dat zij bereid is om dit te belonen met rustig gedrag of met het meewerken bij de

behandeling of de verzorging. Ook bij de groep ziekenverzorgenden, binnen de groep 'verpleging', blijkt een soort groepsschande aanwezig te zijn. Zij zien zichzelf als goed voor de vuile karweitjes en meer niet.

Het typeren gebeurt volgens Ten Have vooral door de hulpverleners ten aanzien van de patiënten en niet omgekeerd. Het typeren geschiedt in voor de groep herkenbare termen, beelden en karakteristieken. In de hulpverlening is typering meestal het vaststellen van een diagnose en/of een gedragsvariant bij leden van de patiëntengroep (moeilijk gedrag = dement), zodat men vervolgens weet, hoe te handelen. Dit handelen gebeurt volgens vastgestelde protocollen en stramien (instrumentalisatie). Het typeren houdt eigenlijk per definitie in dat niet altijd juist geobserveerd wordt. Het typeren lijkt de functie te hebben van een soort 'ontmenselijking' van de zorg, waardoor ze misschien als minder bedreigend wordt ervaren. Uit onderzoek blijkt dat het, door middel van typering, de hulpverleners meestal wel lukt om een situatie duidelijk en voor hun gevoel beheersbaar, te krijgen. Bij de patiënten lukt dit meestal niet. Zij blijven hun situatie onbegrijpelijk vinden en voelen zich machteloos. Het meeste onderzoek in dit verband vond plaats in een verpleeghuis. Misschien lukt het chronisch zieke patiënten thuis beter om hun situatie beheersbaar te maken. Het typeren leidt tot volkomen verschillende belevingswerelden van hulpverleners en patiënten (zie ook Missiaen e.a. 1988). Voor de eersten vormen het instrumentele werk, de collega's en de getypeerde patiënten de belevingswereld. Zij nemen aan dat de patiënten diezelfde beleving hebben. De patiënten blijken echter veel meer hun familie en hun verleden als belevingswereld te hebben (zie ook Pearlman en Uhlmann 1988).

Sleutelposities worden fel begeerd binnen de hulpverlening. Uit de onderzoeken komt naar voren dat de hulpverleners zich dat niet altijd bewust zijn. Zo vinden vrijwel alle patiënten dat de inrichting van hun hele leven grotendeels door de hulpverleners bepaald wordt; deze laatste bezitten dus de sleutelposities. De hulpverleners zelf ervaren dit in eerste instantie niet zo. Het zich verwerven van sleutelposities ten opzichte van elkaar, is ook een tendens binnen de groep(en) hulpverleners. Deze tendens kan voor nogal wat onderlinge achterdocht en wrijving zorgen. De weerstand tegen een 'zorgcoördinator met directe zeggenschap' binnen de extramurale hulpverlening, is hiervan een duidelijk voorbeeld.

De term '*smetvrees*' lijkt wat overdreven maar is wel juist, wanneer men bedenkt dat het niet ziektes maar eigenschappen van de minderwaardige groep betreft. Het is voor een hulpverlener bijvoorbeeld een ernstige zaak om beticht te worden van te grote betrokkenheid bij de patiënt, of enige van diens eigenschappen aangewreven te krijgen. Een uiting hiervan is het ontkennen van algemeen menselijke behoeften van oudere chronisch zieken, bijvoorbeeld de behoefte aan tederheid en vrijheid. Een langdurig zieke met dit soort menselijke eigenschappen zou wellicht teveel op de hulpverleners zelf kunnen lijken. Ditzelfde geldt voor het erkennen van competentie bij chronische patiënten, ze worden dan meer medemens dan object. Wanneer de hulpverlener zich alleen weet, dan durft deze

zich minder zakelijk op te stellen tegenover de patiënt.

Bekend zijn dan ook bijvoorbeeld de vertrouwelijke gesprekken in de nachtdienst en een stukje extra zorg dat gegeven wordt in de éénpersoonskamers.

Het frappante van deze inventarisatie is, dat deze naadloos aansluit op de 'professionele beroepshouding'. Het gebruiken van professionele termen, het weten waar je plaats is als hulpverlener, het elkaar in vrijwel alle omstandigheden afdekken en de gevreesde over-betrokkenheid bij 'patiënten', zijn daar voorbeelden van.

Er moet hier nadrukkelijk gewezen worden op het feit dat de hierboven genoemde processen onbewust verlopen. De beeldvorming van de hulpverleners-groep geeft wel voeding aan onbewuste motieven om op een bepaalde wijze met chronisch zieke ouderen om te gaan. Het beeld van de zorg dat bij hulpverleners bestaat, is gebaseerd op het idee dat zieke mensen tot een andere groep behoren. In de zorg lijkt toch nog steeds weer de traditionele ziekenrol te zijn, zoals die bestaat en bestond voor zieken die geacht worden weer te herstellen. Voor hen is het inderdaad misschien wel het beste om zich 'aan de regels' te houden, dan zijn zij het snelst weer beter. De 'zieken' staan onder continue controle, hun gedrag wordt voortdurend geobserveerd en in ziekteverschijnselen vertaald zodat slagvaardig behandeld kan worden. De onderworpenheid van de zieke geeft de hulpverlener als het ware meer macht (Piepenbrink 1986, Schuyt en Van den Klinkenberg 1988). De tijdelijkheid van een ziekenhuis-opname en het mogelijke levensgevaar van een acute ziekte, kunnen deze gang van zaken wél rechtvaardigen. Ze leidt ook vaak tot beterschap.

Het is de vraag of deze gang van zaken voor chronisch zieken ook voortdurend nodig is. Zou de zorg voor hen niet meer naar een 'normaal' leven moeten neigen? Voorlopig is het echter nog zo, dat het beeld van de zorg, door de professionals gezien, niet behoort te lijken op het normale leven. Invaliden worden gezien als 'anderen', 'abnormalen', 'zieken' en de ziekenrol is op hen van toepassing (Dechesne 1978, Poggi en Berland 1985, Berenst 1986, Schuyt en Van den Klinkenberg 1988). Het in deze rol gedwongen worden draagt, onbedoeld, in hoge mate bij aan de reeks van evenwichtsverstoringen, die de chronisch zieke kan overkomen. De evenwichtsverstoringen vinden in eerste instantie plaats in de individuele emotionele beleving. Storend gedrag kan hieruit voortkomen. Ook kan de fysiologische homeostase worden aangetast, met als gevolg een toename van ziekteverschijnselen (Bleys 1985, Fahrenfort 1985, Shuval 1988, Thung 1990).

De schaarse onderzoeken die met betrekking tot beeldvorming over de zorg zijn gedaan, hebben allen dezelfde strekking: hulpverleners verwachten geen competente, eisende en kritische oudere patiënten; zij willen dat zij coöperatief, meegaand en dankbaar zijn, dan worden ze beter en/of gaan ze vooruit (Vladeck 1980, Timko 1985, Piepenbrink 1986, Townsend 1986, Bengston en Kuypers 1989). Deze invulling van zorg is niet bevorderend voor de functionele autonomie van de chronisch zieke ouderen. Zij meer worden apathisch, sterk hulpbehoevend en eisend met

betrekking tot allerlei details van zorg. Er moet dus steeds meer zorg gegeven worden. De zorg helpt dus niet!

Bij de zorg voor chronisch zieke ouderen ligt de oorzaak, volgens de theoretische redenering van het homeostase-concept, in hun gevoelens van machteloosheid. Het aanwezig zijn van deze onmacht is jarenlang een belangrijk veld van onderzoek geweest. Het behoud van het gevoel van beheersbaarheid bij de 'cliënten' leek een 'topic' in de hulpverlening te worden (De Swaan 1982, Achterhuis 1985). De wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp is inmiddels van inhoud veranderd (Van den Bos en Danse 1986). Het gaat niet meer om een analyse van de onmacht van de cliënten; er wordt nu gezocht naar middelen om de zorg te kunnen beheersen. Men meent dit te kunnen bewerkstelligen door protocollen voor de hulpverleners, methodisch werken en professioneel verantwoorde interventies. Met wiens homeostase is men nu bezig; met die van de zorgvrager of met die van het zorgsysteem? Het antwoord op deze vraag ligt buiten het bestek van deze studie.

Al met al kan gezegd worden dat er processen zijn in het sociale suprasysteem van de langdurig zieke oudere, die zijn/haar homeostase niet altijd bevorderen. Welke processen spelen er in de niet-professionele hulpverlening, de verwantenzorg? In de volgende paragraaf zal hier nader op worden ingegaan.

9.3 Processen binnen het sociale netwerk van de chronisch zieke oudere

Wanneer een individu ziek en/of hulpbehoevend wordt, gaan mensen in zijn sociale omgeving zorg en steun verlenen. Deze steun heeft lang niet altijd een gunstige uitwerking voor de betrokkenen. Rustad (1984) en Boss e.a. (1991) vinden dat het positieve effect van sociale steun afhangt van de volgende factoren:

- 1 de communicatie binnen een netwerk, d.w.z. hoe ervaart en typeert een ieder de 'critical life event' die heeft plaatsgevonden, welke betekenis geeft een ieder daaraan. Aangaande deze *betekenisgeving* zal, uitgesproken of niet, consensus moeten bestaan.
- 2 flexibiliteit in rollen; d.w.z. wanneer er binnen een gezin of familie zeer vaste *rolpatronen* bestaan, kunnen bijvoorbeeld bij ziekte van een lid van het netwerk andere leden moeilijk taken overnemen of van rol veranderen.
- 3 *wederkerigheid* binnen de relatie. Ieder lid van het netwerk zal het gevoel moeten hebben dat hij voor de hulp en steun die hij een ander biedt, voldoende steun of waardering terugkrijgt. Moeilijkheden ontstaan wanneer het 'geven en nemen' niet meer in evenwicht zijn, aldus ook Knipscheer (1988).

Deze drie punten zullen in de volgende paragrafen nader bestudeerd worden.

9.3.1 Betekenisgeving rond invaliditeit

In de algemene sociologische theorievorming is de wijze waarop de mens een voorstelling over zichzelf en anderen ontwikkelt, een belangrijk aandachtsgebied. Binnen een netwerk is er een voortdurend interactieproces, waarin een ieder zijn interpretaties opzet en de situatie tracht te definiëren. Welke invloed heeft nu deze zogenaamde betekenisgeving binnen het familieverband van een chronisch ziek geworden oudere?

Moss (1973) kwam in een uitgebreide studie over ziekte tot de conclusie, dat de communicatie binnen een netwerk van groot belang is bij het ziek worden. Binnen het netwerk zal een 'communicatie-congruentie' moeten bestaan, aldus Moss. Dit houdt in dat men aan de levensgebeurtenissen en de dagelijkse besommingen dezelfde betekenis toekent. Men kan ook zodanig overleggen dat er consensus over de betekenis ontstaat. Het gaat bijvoorbeeld over de opvatting of men lief en leed altijd en in alle omstandigheden, met elkaar moet delen. Zijn daar geen eenduidige opvattingen over dan ontstaat er emotionele verwijdering tussen netwerkleden. Dit kan tot individuele stress en ziekte leiden. Opvattingen van buiten de kring van het sociale netwerk, spelen bij de betekenisgeving van individuele netwerk-leden sterk mee. Om niet onderling verdeeld te raken, kunnen netwerken ertoe komen om zich, min of meer, van de buitenwereld af te sluiten (zie ook Knipscheer 1990). Dit is in allerlei zorgsystemen (thuis of in een instituut) waar te nemen, aldus Moss. Hij kwam in zijn theoretische verhandeling tot een model van informatieverwerking binnen een sociaal netwerk. In dit model is te zien, dat de stress hoofdzakelijk wordt opgewekt door de verschillende betekenissen, die door de leden van het sociale netwerk, aan binnenkomende informatie gegeven worden. Men zit niet meer op één lijn en dat roept (vaak onbewust) emotionele bedreiging op. Deze stress leidt tot lichamelijke en geestelijke uitputting. Genezing kan geschieden door 'social therapy' (een soort gezinstherapie) of door 'social cure' (het maatschappelijk beïnvloeden van verschillende beeldvormingen).

Het betekenis geven hangt nauw samen met het 'labelen'. In dit verband ontwikkelden Bengston en Kuypers (1989) een model voor een familiesysteem, waarbij de verzorgers geen normen hebben waaraan zij zich kunnen toetsen. Daardoor worden ze steeds afhankelijker van de mening van derden. Ze gaan zich schuldig voelen en tenslotte zichzelf als incompetent beschouwen met betrekking tot het geven van zorg. Op dat moment ontstaat de wens om 'hun' patiënt op te laten nemen in een instituut. Sipsma (1986) beschrijft in dit zelfde verband de negatieve 'labeling' van de patiënt door zijn verwanten, hetgeen tenslotte tot uitstoting van de patiënt leidt. Alle auteurs op het gebied van verwantenzorg aan chronisch zieken, geven aan dat onderling onbegrip een familiaal zorgsysteem kwetsbaar maakt (Zarit e.a. 1980, 1985, Hermsen 1982, Sheldon 1982, Schrijvers 1983, Stoller 1983, Van der Berg 1984, George en Gwynter 1986, Janssen 1988, Peute 1988). Dit proces van toenemende kwetsbaarheid lijkt een aantal algemene kenmerken te vertonen (Van der Plaats 1986a, 1988a). De genoemde auteurs vermelden er een aantal.

Deze kenmerken zal ik in het volgende gebruiken om tot een chronologisch verhaal over het negatieve verloop van een zorgproces in de thuis-situatie te komen.

Zo is te zien, dat in die thuissituatie altijd *één persoon* in de familie het leeuwedeel van de verzorging op zich neemt: die noemen we de centrale verzorger. Het is één van de familieleden die vaak stilzwijgend wordt aangewezen of zichzelf opwerpt, en van wie wordt aangenomen dat hij/zij deze taak ook zal volvoeren. De centrale verzorger heeft volgens genoemde bronnen typisch bepaalde *kenmerken*. Veelal zijn het vrouwen, die tot zorgzaamheid neigen. Is eenmaal duidelijk wie de centrale verzorger wordt, dan is de rest van de familie gerust. Ze laat haar wensen en opmerkingen aangaande de verzorging van de patiënt, geregeld aan deze centrale verzorger weten. De centrale verzorger *offert zich veelal op* en vraagt zich niet, of althans niet zichtbaar, af waarom en in welke mate er gezorgd gaat worden. Het eigen leven wordt in dienst gesteld van de verzorging van het chronisch zieke familielid. Het komt regelmatig voor, dat de centrale verzorger *meent de zorg alleen te moeten dragen* en hiervoor zeker geen andere hulp inschakelt, tenzij in uiterste nood. De centrale verzorger wordt al gauw onmisbaar. Hij/zij kan de invalide persoon niet alleen laten, *verliest eigen bezigheden* en kennissen en wordt *overbezorgd*. Men ziet vaak dat de invalide persoon ook steeds meer hulp claimt. De centrale verzorger raakt uitgeput en krijgt lichamelijke klachten. De betekenisgeving aan de situatie gaat nu uiteen lopen: de centrale verzorger *voelt zich overvraagd* en de patiënt vindt dat hij te weinig aandacht krijgt.

Beide partijen worden in hun functionele autonomie aangetast. Er kan een (stille) vijandigheid tussen de mantelzorger(s) en de patiënt ontstaan en de dreiging van uitstoting van de patiënt komt naderbij. De patiënt doet nog wanhopige pogingen om de zaken te keren, hetgeen vaak resulteert in inadequaat gedrag. Een verkeerde 'coping', zou men kunnen zeggen, waardoor opname alleen maar versneld wordt.

ZO KAN DUS, IN MOEILIJKE OMSTANDIGHEDEN, DE SOCIALE STEUN VIJANDIGE TREKKEN KRIJGEN.

Vrijwel iedereen die in de geriatrische zorg werkzaam is, kent dit soort situaties: de centrale verzorger kan geen genegenheid meer geven aan de patiënt en omgekeerd. Beiden vluchten in instrumentele hulp: het vragen om hulpgevende handelingen en het geven ervan. Ook de wijze waarop gevraagd en gegeven wordt, duidt op ergernis en machtsstrijd. Ik heb geen wetenschappelijke literatuur over deze vijandigheid kunnen vinden. Zelf heb ik onderzoek gedaan in thuissituaties van hulpbehoevende ouderen. Hier was te zien dat de wens van de oververmoeide mantelzorgers tot opname, vaak voortkomt uit negatief beleefde zorg-situaties thuis (Bouwhuis 1990).

Professionele geriatrische zorg is, door ondersteuning van de directe sociale omgeving van de patiënt, misschien in staat om deze omslag te voorkomen. Welke thuiszorg situaties zouden nu als 'at risk' aangemerkt kunnen worden? Uit de onderzoeken van Rustad (1984) en Boss e.a.

(1991) heb ik de volgende ongunstige tekenen kunnen distilleren:

- er zijn conflicten, wijzend op afhankelijkheid en dominantie, tussen de 'patiënt' en zijn verzorger(s).
- de verzorger(s) heeft (hebben) geen vrije keuze gehad om de 'patiënt' te gaan verzorgen; het werd als het ware vanzelfsprekend aangenomen.
- de verzorger heeft schuldgevoelens, angst en soms ook agressieve gevoelens met betrekking tot de zorgsituatie thuis.
- er zijn seksuele problemen of de seksualiteit is afwezig binnen de relatie.
- de 'patiënt' en/of zijn verzorging worden als een te zware last gezien door de verzorgers.
- het veranderen of wisselen van rol in de nieuwe situatie geeft moeilijkheden bij de 'patiënt' en/of zijn verzorger(s).
- de zorg wordt op een dusdanige manier gegeven, dat de 'patiënt' in zijn incompetentiegevoelens wordt versterkt.
- de cognitieve vaardigheden van de 'patiënt' en/of de verzorger(s) schieten tekort.
- het ontbreekt de 'patiënt' en/of de verzorgers aan goede informatie over de ziekte, de hulpbehoefte en de prognose.
- er bestaat een negatieve inschatting van de centrale verzorger over de eigen competentie tot het geven van zorg.

Bovengenoemde factoren zijn belangrijke signalen van uiteenlopende betekenisgeving. De stress die dit oproept, kan de homeostase in het sociale systeem verstoren. Dit kan de functionele autonomie van zowel de patiënt als de verzorgers aantasten (Berkman 1986).

Het is inmiddels duidelijk dat ten aanzien van het zorggedrag van de verwanten, die de chronisch zieke ondersteunen, tegenstrijdige verwachtingen bestaan. Dit kan leiden tot een zogenaamd extern rollenconflict: een innerlijke tweestrijd bij de verzorger, omdat hij niet goed weet aan welke maatschappelijke verwachtingen hij in zijn gedrag moet voldoen (De Jager en Mok 1991). Dit externe rollenconflict werd belicht in deze paragraaf. De tegenstrijdige gevoelens die de verzorger zelf kan ervaren in zijn emotionaliteit ten opzichte van de 'patiënt', kunnen tot een zogenaamd intern rollenconflict leiden. In de volgende paragraaf wil ik bestuderen welke rolveranderingen er plaats (moeten) vinden en hoe zo'n interne verandering verloopt.

9.3.2 Rollen binnen het sociale netwerk

Een bekend veld van studie binnen netwerken is dat van de 'coördinatie van rollen en rolvaardigheden met betrekking tot individuele behoeften' (Kahn en Antonucci 1989). In sommige levensrollen moet flexibiliteit worden ingebouwd om tegemoet te kunnen komen aan veranderende individuele behoeften. Hierbij doet zich vaak het feit voor, dat de persoon niet weet welke rol hij moet aannemen en vervolgens noch in de ene, noch in de andere rol naar eigen voldoening en die van de omgeving functioneert

(De Jager en Mok 1991). Dit levert veel spanning op en de persoon zal proberen het conflict op te lossen. De Jager geeft aan dat er in principe drie strategieën worden toegepast door degene die in conflict is geraakt:

- 1 Men kan proberen de rollen gescheiden te houden, door te zorgen dat men steeds in situaties verkeert, waarin slechts één rol tegelijkertijd verlangd wordt.
- 2 Men kan zoeken naar een compromis, waarin de verschillende partijen allemaal voor een deel hun zin krijgen.
- 3 Men kan aan één van de rollen voorrang geven.

Boss e.a. (1991) geven in dit verband een goed voorbeeld.

Mevr. Y zorgt voor haar demente man. Hij is regelmatig in de war en zij moet hem dan leiden. Dit is moeilijk voor mevr. Y. Ze 'kan hem niet aan'. Hij was altijd al de baas in huis en zij vindt het moeilijk om hem niet te gehoorzamen. De rolverandering bestaat hierin, dat de nadrukkelijke, dominerende rol van dhr. Y er nu niet meer is. De rolverwarring bestaat eruit, dat het gehoorzamen aan een verwarde persoon een onwerkbaar toestand schept. De oplossing voor haar probleem vindt mevr. Y in het afdoen van haar trouwring; zij neemt daarmee symbolisch afstand. Ze kan zichzelf nu zien als een goede vriendin, alias verzorgster van haar man. Ze verandert hiermee haar eigen plaats en rol binnen het netwerk, waardoor andere verhoudingen geschapen kunnen worden. Zij kan nu meer autoritair optreden. De problemen verminderen zichtbaar.

Mevr. Y kiest hier stellig voor strategie 3: ze kiest voor een rol. Er is nu geen verwarring meer. Uiteraard is de wijze waarop mevr. Y afstand neemt, zeer persoonsgebonden. Voor een andere persoon zou het afdoen van de trouwring niet de oplossing zijn.

In een literatuuroverzicht aangaande de zorg voor chronisch zieken geven Van den Bos en Danse (1986) aan, dat meestal gekozen wordt voor het sluiten van een compromis, dus strategie 2. Centrale verzorgers blijven zodoende hangen in een rolambigüiteit, waardoor ze geestelijk uitgeput kunnen raken, aldus de auteurs. De rolverandering hoeft niet alleen de partner te betreffen, ook voor kinderen betekent het verzorgen van zieke ouders een nieuwe rol (Horowitz 1985, Marcoen 1989). Hoe kunnen verwanten in een intern rollenconflict terecht komen? Welke rollen komen dan niet met elkaar overeen?

Door sommige auteurs wordt een duidelijke bron voor mogelijke interne rollenconflicten aangegeven (Hattinga Verschure 1977, Vermooy 1986, Knipscheer e.a. 1987). Zij vermelden het naast elkaar bestaan van emotionele en instrumentele aspecten bij het geven van zorg. Uit hun beschouwingen en onderzoeken blijkt dat verwanten vooral geschikt zijn om de emotionele kanten van de zorg op zich te nemen. Het gaat daarbij om vertrouwen, intimiteit, genegenheid en gezelligheid. Dit ligt voor de hand, omdat de emotionele zorg en ondersteuning de activiteiten zijn, waarop de oorspronkelijke relatie thuis - vóór de invaliditeit - stelde (Van der Plaats 1988a, Morgan e.a. 1991). In de praktijk echter, blijken verwanten

toch te neigen naar het geven van (teveel) instrumentele zorg (Krause 1990). Oldendorf (1962) en later Michels (1981) geven aan, dat een intieme relatie van een geheel andere orde is dan een instrumentele, en dat ze tezamen moeilijk te combineren zijn. Ik wil deze gedachte verder uitwerken in samenhang met gezichtspunten die afkomstig zijn uit de konvooi- en netwerk-literatuur.

Zowel door Knipscheer e.a. (1987) als door Kahn en Antonucci (1989) wordt een relatie gelegd tussen de activiteiten van leden van een netwerk, de rollen die zij daarbij vervullen en de plaats die ze binnen het netwerk innemen. Ik wil deze relatie proberen uit te werken voor de leden van een netwerk, die bij de zorg voor een chronisch zieke oudere betrokken zijn. De activiteiten wil ik plaatsen in de drie leefsferen, maar nu vanuit de verschillende sociale rollen die binnen de te onderscheiden leefsferen kunnen worden verwacht. De leefsferen kunnen in het kort als volgt worden omschreven:

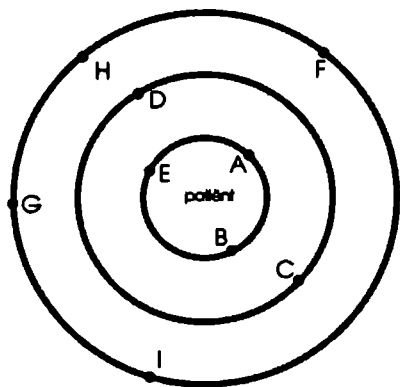
De eerste sociale sfeer behelst intimiteit en onvoorwaardelijk vertrouwen, waarbij niet noodzakelijkerwijs altijd even grote wederkerigheid hoeft te bestaan. De echtgenoot, een heel goede vriend, één of enkele van de kinderen, een broer of een zus bevinden zich typisch qua relatie-inhoud binnen deze eerste sociale sfeer (A,B,E).

De tweede sociale sfeer is die van de gezelligheidscontacten, gezamenlijke hobby's en interesses. Wederkerigheid is hier wel enigszins geboden, 'alles kan niet van één kant komen'. In deze sociale leefsfeer bevinden zich de overige kinderen, vrienden, kennissen en de overige familie (C,D).

De derde sociale sfeer is die van de zakelijke en min of meer verplichte sociale contacten. Deze contacten worden aangegaan, omdat ze de betrokkene iets opleveren, zoals aanzien, geld, zelfontplooiing e.d.. Tot deze leefsfeer worden personen gerekend, die niet noodzakelijk een emotionele of vriendschappelijke relatie met de betrokkene behoeven te hebben. Bij de invalide persoon vallen hieronder de professionele hulpverleners en vaak ook de burens (F,G,H,I).

De hiergenoemde personen (A,B,C,D,E,F,G,H en I) kunnen nu worden geplaatst in een netwerk-tekening die de drie leefsferen in cirkels uitbeeldt. In figuur 7 wordt dat gedaan.

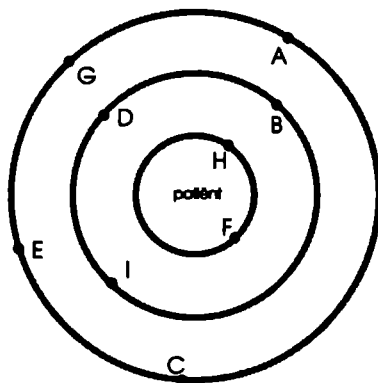
Wanneer een persoon invalide wordt, kunnen zich met betrekking tot de vaste rollen en relaties veranderingen voordoen. Deze veranderingen hebben gevolgen voor de 'plaatsen' in de drie leefsferen van het netwerk. In figuur 8 worden de veranderingen zichtbaar gemaakt.



Figuur 7. Een visuele voorstelling van een sociaal netwerk.

De drie cirkels stellen de drie leef-sferen voor; de daarop voorkomende letters de verschillende leden van het netwerk verbeelden, in de relaties en rollen zoals ze hierboven beschreven zijn.

Figuur 8. Mogelijke veranderingen in een sociaal netwerk door het verzorgen van een chronisch zieke oudere (vergelijk met figuur 7).



De hierboven geschetste ontwikkeling kan nu als volgt tot stand zijn gekomen. De echtgenoot A kan een puur instrumentele rol gaan vervullen met taken als wassen, hulp bij het toiletbezoek enzovoorts. Deze zaken behoren oorspronkelijk niet tot de rol van echtgenoot. De kans is groot, dat de echtgenoot naast de emotionele kant, ook de instrumentele kant van de zorg op zich neemt. Het kan zelfs zo worden, dat de emotionele kant min of meer verdwijnt (Allan 1986, Van der Plaats 1988a). Wanneer dit geen bewuste keuze is dan kan hij hierdoor in grote verwarring komen. Een innerlijk conflict met schuldgevoelens ontstaat (De Jager en Mok 1991). De wijkverpleegkundige H kan met de patiënt vertrouwelijke gesprekken gaan voeren over diens ziek zijn. Zoon F, die iedere week een keer opbelt, kan ook in de eerste cirkel terecht komen, wanneer daar niet voldoende vertrouwenspersonen meer over zijn. De gezinsverzorgende I verschuift naar de tweede cirkel, omdat zij gezelligheids activiteiten met de patiënt gaat ondernemen, terwijl ze aan de kinderen (E,C) opdracht geeft om iets meer aan het huishouden te gaan doen. Professionele hulpverleners werken soms, onbewust, aan rolverandering mee.

Boss e.a. (1991) geven aan dat de rolverwarring (door de ambiguïteit) aanleiding is tot het idee bij de centrale verzorger, dat hij de zaak niet meer meester is. Hieruit zou vaak een depressieve stemming voortko-

men met gevoelens van lichamelijk onwelbevinden, tot aan ziekteverschijnselen toe. Tevens is er vaak een sterke betrokkenheid bij de zorgsituatie, inclusief het zichzelf opofferen. Ook kan innerlijke boosheid ontstaan, waarbij het dood wensen van de invalide oudere nogal eens voorkomt (zie ook Peute 1988, Tennstedt e.a. 1992).

In het kwalitatieve onderzoek door Janssen (1988a,b) naar zorgsituaties thuis worden de rollen en de mogelijke ambiguiteit ervan, niet expliciet genoemd. Uit de door haar waargenomen gedragingen en de uitspraken van respondenten, komt deze rolambiguiteit wel degelijk naar voren. Langdurige rolambiguiteit brengt een verschraling van de oorspronkelijke relaties teweeg, waardoor de zorg thuis als een last wordt ervaren. Ieder lid van het netwerk kan zich in de steek gelaten voelen. Alle betrokkenen gaan hier sterk onder lijden, men gaat zich schuldig en incompetent voelen. De kans is groot, dat men in de bekende negatieve cirkel terecht komt, waardoor men uiteindelijk de thuiszorg opgeeft (zie ook Hoogstraten 1982).

Tot nu toe is alleen gesproken over de strategieën 2 en 3 met betrekking tot het rollenconflict. Strategie 2 lijkt geen afdoende oplossing voor dit conflict te bieden; strategie 3 daarentegen wel. Over strategie 1 wordt in de literatuur over chronisch zieke of invalide ouderen, niet gesproken. Deze strategie kan ook wel tot een oplossing leiden maar ze lijkt moeilijk uitvoerbaar. De oplossing ligt in het zodanig scheiden van rollen, dat per tijdseenheid slechts één rol vervuld moet worden. Het probleem is de gelijktijdige timing van een taak en de daarbij behorende rol. De centrale verzorger zal dan zeer flexibel moeten zijn.

Samenvattend kan gezegd worden dat er zich, binnen het sociale netwerk in een thuiszorgsituatie, rolveranderingen gaan afspelen. Met name de centrale verzorger heeft kans op interne en externe rolconflicten en kiest vaak voor een compromis. Dit is niet de beste oplossing, ze leidt tot onzekerheid en schuldgevoelens. De stress zal dan zeker hoog oplopen; hetgeen te zien is aan de vele lichamelijke klachten die thuis-verzorgers vertonen (zie o.m. Krause 1987, 1990). De volgende vraag is, wat de centrale verzorger terugkrijgt voor alle zorg die hij geeft. In de volgende paragraaf wil ik proberen hier een antwoord op te vinden.

9.3.3 Ruilwaarde binnen het verzorgen

Verschillende onderzoekers (Lee 1985, Shore 1985, Knipscheer e.a. 1987, 1988) noemen in hun onderzoek met betrekking tot de familie-zorg de reciprociteit, die aanwezig moet zijn. De term 'ruilwaarde' lijkt nogal materialistisch, maar toch speelt het geven en het daarvoor iets terugkrijgen in zorgsituaties een belangrijke rol (Windig 1982, Hattinga Verschure 1984, Van den Bos en Danse 1986).

Ingersoll en Antonucci (1988) maken met betrekking tot reciprociteit zelfs een vergelijking met een bankrekening, die zowel in het verleden als in het heden opgebouwd kan zijn. Bijvoorbeeld, degene die steun verleent bouwt als het ware een soort krediet op en kan dit later weer 'inruilen'

tegen het ontvangen van steun. De twee onderzoekers komen tot een aantal (voorlopige) bevindingen. Zo zien zij dat de reciprociteit ook een rol speelt bij het verzorgen van zieken. Er wordt door de steungever iets terug verwacht in de emotionele sfeer, zoals vertrouwelijkheid en genegenheid. De ruilwaarde kan echter ook in het verleden liggen: "Zij was zo goed voor me, daarom kan ik deze zorg nu opbrengen". De levensloop is hierbij van belang. De wederkerigheid in de relatie zou dan al van tevoren aanwezig moet zijn geweest om de zorg van verwanten langdurig te kunnen 'verdienen'. Tevens kan ruilwaarde verkregen worden via andere leden van het netwerk: de centrale verzorger krijgt van hen aandacht en medeleven en vormt zodoende een eigen netwerk (zie ook Pearson Scott e.a. 1986). Volgens Ingersoll en Antonucci is wederkerigheid meer een gevoel dan een objectieve beschouwing van wat men geeft en terugkrijgt. Een belangrijke bevinding is, dat zowel bij de steungever als bij de steunontvanger het vooral de perceptie van wederkerigheid is, die telt. Deze perceptie behelst het gevoel over de gegeven en ontvangen steun, en de mentale optel- en aftreksom die vervolgens gemaakt wordt.

De hierboven genoemde opmerkingen lijken vooral situaties te betreffen, waarin de verwantenzorg een goede uitwerking heeft. Maar wat te zeggen van situaties waarin dit niet het geval is? Deze situaties komen in het veld van de geriatrische zorg nogal eens voor.

Een studie over dit onderwerp bij uitstek, is die van Isaacs (1972), die zich afvroeg waarom de thuiszorg soms mislukt. Hij bestudeerde een twintigtal situaties van invalide ouderen die verwanten hadden die in de buurt woonden, of in het huis van de oudere zelf. Toch mislukte de thuiszorg of kwam deze in het geheel niet van de grond. Ik heb uit zijn gevalsbeschrijvingen een aantal factoren gedestilleerd, die ongunstig werken op de thuiszorgsituatie en die te maken hebben met ruilwaarde. De factoren heb ik ingedeeld in respectievelijk horend bij de patiënt, bij de (centrale) verzorger en bij bepaalde specifieke omstandigheden. Hieronder worden ze in het kort weergegeven:

Vanuit de patiënt:

*wisselend ziektebeeld
wisselend gedrag
weinig geestelijk contact
geen (zelf)inzicht
cognitieve stoornissen
claimend hulpvragen
geen dankbaarheid
'karakter' verandering
niet alleen willen/kunnen zijn
geen tijdsbesteding
's nachts hulp nodig hebben*

Vanuit de verzorger:

*hoge leeftijd
zelf ziek
nervuus
veel jonger
full-time baan
niet 'verzorgend' ingesteld
het niet-levensgezel zijn
zelf jonge kinderen hebben
meerdere mensen te verzorgen
geen steun uit eigen netwerk
geen eigen vrije tijd meer*

Vanuit de omstandigheden:

*moellike financiële situatie
inadequate huisvesting
'crowding' (patiënt en verzor-
gers te dicht op elkaar)
een belast gezamenlijk verleden*

Bevindingen van andere onderzoekers (Van der Bom 1973, Safillios Rothschild 1973, Norbeck 1983, Poulshock 1984, Morycz 1985, Colerik en George 1986, Fischer 1986, Grant 1986, Fosson 1988, Marcoen 1990) komen met de bovengenoemde negatieve factoren overeen. Uit deze verzameling van factoren blijkt dat het veelal niet de lichamelijke arbeid is, die een rol speelt in de ruilwaarde van de zorgrelatie. De fysieke tekortkomingen van de patiënt zijn vaak niet het breekpunt. De overbelasting lijkt veel meer te liggen in het emotionele vlak. Dit is conform mijn eigen onderzoeksgegevens bij centrale verzorgers van verpleeghuis- en dagbehandelings-patiënten. Vooral de vermindering van het geestelijk contact werd door hen als belastend ervaren. Een gestoord (zelf)inzicht, een veranderd karakter en verminderde cognitieve vermogens werden eveneens als belastende factoren aangegeven (Nuy e.a. 1984). Resultaten van andere onderzoeken wijzen in dezelfde richting (Zarit en Zarit 1986, Gorter 1988, Janssen 1988, Tennstedt e.a. 1992, Vernooy 1993).

In het reeds vaker genoemde onderzoek naar centrale verzorgers van dagbehandelings- en dagopvang-patiënten (Nuijens 1988), is gezocht naar samenhangen tussen de bovengenoemde ongunstige factoren en de aard van de ziekte van de patiënt. Daarbij blijkt dat cognitieve stoornissen van de patiënt, voor de verzorgers de zwaarste belasting vormden. De verzorgers van patiënten met dat soort problemen (overwegend neurologische aandoeningen) waren er slecht aan toe. Ze hadden een laag zelfbeeld, veel lichamelijke klachten en een gevoel dat er nooit een einde aan hun nare situatie zou komen.

De neurologisch gestoorde patiënten hebben door hun veranderde habitus, het gestoorde leervermogen, hun beperkte inzicht en hun verlies van organisatievermogen extra de neiging om te vervallen in dwangmatig hulp vragen, bij onverwachte situaties in paniek te raken, verbaal agressief te worden en hardnekkig iedere activiteit te weigeren. Deze gegevens komen ook uit andere studies naar voren (Hartstichting 1987, Rohling 1988). In deze gevallen lijkt het gunstig voor de centrale verzorger, dat deze iets van de emotionele zorg laat vallen en zich meer richt op de instrumentele zorg, waardoor hij enige afstand van de patiënt kan nemen (Duijnste 1992, Vernooy 1993). Dit geldt vooral voor situaties rond dementerende chronisch zieken en mensen met andere hersenbeschadigingen.

Van deze paragraaf kan samenvattend gezegd worden dat binnen een zorgrelatie 'het iets terug krijgen' voor de geboden zorg, een stimulans is om het geven van deze zorg voort te zetten. Zelfs in de professionele zorg is deze stimulans nodig; het is moeilijk werken bij 'ondankbare' patiënten.

Nu kan de vraag gesteld worden of er uit de onderzoeksliteratuur en uit hetgeen in dit hoofdstuk naar voren kwam, handreikingen zijn te distilleren die de inhoud van zorgrelaties kunnen verbeteren. In hoofdstuk tien zal daar verder op worden ingegaan.

In de volgende paragraaf wil ik in het kort nog eens de gevaren van mantelzorg weergeven.

9.4 Gevaren van het geven van mantelzorg

Uit de theorievorming hierboven is te zien dat mantelzorg de relaties in een netwerk flink kan verstoren. Uiteraard is dit niet de bedoeling van degenen die onderling hulp gaan verlenen. Het is juist uit liefde dat men hieraan begint. Er kunnen zich uiteindelijk vijandige gevoelens over en weer ontwikkelen. In deze situatie vindt dan (vaak definitieve) opname plaats. Zo eindigt dan een leven van samen zijn. Geen wonder dat de verzorgers thuis daarna met innerlijke onrust en schuldgevoelens blijven zitten. Dit bleek onder meer uit het onderzoek 'Dagbehandeling in verpleeghuizen', waaraan ik meewerkte (Nuy e.a. 1984). Een opname in een instituut zou heel anders kunnen verlopen als de onderlinge vijandigheid er niet geweest zou zijn.

Er kleven dus gevaren aan het geven van mantelzorg. Het is zaak deze zorg vooral niet te idealiseren. Verzorgende verwanten moeten geïnformeerd worden over deze gevaren. De dreigende wanverhouding tussen instrumentele en emotionele aspecten van de verzorging dienen ter sprake te worden gebracht. De persoonlijkheid van de verzorger en de omstandigheden waarin hij/zij verkeert (heeft bijvoorbeeld een eigen gezin) zijn van belang. Een veranderd karakter alsook veranderde intellectuele vermogens van de patiënt kunnen een zware belasting gaan vormen. Het gesloten systeem dat de centrale verzorger soms creëert rond de zorgsituatie thuis, kan als een soort vrijheidsberoving voor beide partijen gaan werken. Inherent hieraan is het al of niet toelaten van anderen tot de thuiszorg. Het zich geheel inzetten voor het geven van zorg en het zich geheel fixeren op het krijgen daarvan, kan tot beklemmende situaties leiden tussen de centrale verzorger en de chronisch zieke oudere. Vaak ontbreekt het beide partijen aan andere zinvolle tijdsbesteding. Een week-indeling waarin een ieder afwisselend uit en thuis is, waarin bezoeken gespreid zijn, en waarin inspanning en ontspanning elkaar afwisselen, lijkt een goede basis voor het langer in stand houden van de thuiszorg.

Verschillende aanbevelingen voor ondersteuning door professionele hulpverleners van de niet-professionele verzorgers thuis, zijn het resultaat van grondige studies over dit onderwerp. Vernooy (1993) heeft naar aanleiding van een praktisch ondersteunings programma, dat gebaseerd is op het familie-crisis-model van Bengston en Kuypers, een onderzoek gedaan naar het welbevinden van centrale verzorgers. Vooral vrouwelijke thuis-verzorgers hebben baat bij dit programma. Ook Duijnste (1992) heeft onderzoek naar de belasting van mantelzorgers gedaan. Zij komt eveneens tot een aantal praktische aanbevelingen die tevens preventieve maatregelen inhouden. Cuijpers (1993) beschrijft de methodiek van ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers. Hij ziet vooral resultaat met betrekking tot de meer positieve perceptie van het geven van zorg.

Uiteraard zijn bovengenoemde aanbevelingen van groot belang in het totaal van de geriatrische zorg. In hoofdstuk tien komen interventies over dit onderwerp in het kort aan de orde.

9.5 Samenvatting en conclusie

Het leven met gebreken is niet alleen een ingrijpende verandering in de functionele autonomie van de chronisch zieke oudere zelf, maar ook in die van mensen ten opzichte van elkaar.

De term 'handicap' van de WHO duidt op een beschrijving van de functionele autonomie van de invalide (geworden) oudere met betrekking tot zijn sociale rollen. De ICIDH benoemt wel de veranderde rollen van familie en verwanten maar geeft geen beschrijving van de onderliggende dynamiek van de interacties tussen de invalide persoon en zijn omgeving. De studies in dit hoofdstuk betreffen vooral deze laatste aspecten.

Bengston en Kuypers (1989) geven aan dat de verwanten van chronisch zieke ouderen vaak niet weten wat te doen en hoe te handelen. De oorzaak zou liggen in de onduidelijke boodschappen vanuit de maatschappij: 'lief en leed samen delen' versus 'verpleeghuizen zijn er niet voor niets'. Verzorgende verwanten geraken hierdoor in een extern rollen-conflict, waardoor hun geloof in de eigen competentie vermindert. Er kan ook een intern rollen-conflict ontstaan. Uit de verschillende literatuurbronnen kan worden opgemaakt, dat de verwanten vaak veel instrumentele zorg gaan geven. Ze realiseren zich niet dat hun oorspronkelijke rol er één van meer emotionele ondersteuning is. Zij worden bovendien nogal eens door de professionele hulpverleners gestimuleerd tot instrumentele zorg. De emotionele band die de verwanten en de chronische zieke oudere met elkaar hadden, dreigt verloren te gaan. Het gevolg is een rol-ambigüiteit. Er ontstaan verschillen in betekenisgeving betreffende de zorgsituatie tussen de verwanten en de patiënt. De verzorgende verwanten gaan de patiënt als een last zien en de patiënt vindt dat hij niet krijgt waar hij recht op heeft. De ruilwaarde is voor beide kanten nu niet meer evenredig en de 'kosten-baten-analyse' is dan snel gemaakt: de zorgrelatie levert een negatief saldo op. De kans op het staken van de zorg door de verwanten, neemt toe. Het is mijns inziens hierbij van belang te constateren dat betekenisgeving, rollenflexibiliteit en ruilwaarde, drie met elkaar samenhangende aspecten zijn.

De chronisch zieke en zijn thuisverzorgers worden door de huidige professionele hulpverlening meestal niet geleerd zich competent te gedragen. De hulpverleners blijven de hulpbehoevende persoon als patiënt behandelen en onbewust kan de hulpverlening ook de sociale omgeving het gevoel geven incompetent te zijn. De professionele houding blijkt te berusten op mechanismen, die men ook ziet bij mechanismen van de groepsvorming: de ene (zich meer superieur achtende) groep kan een zekere macht uitoefenen ten opzichte van de andere (minder gewaardeerde en zichzelf inferieur voelende) groep. Deze onderliggende mechanismen worden in stand gehouden, omdat ze toonaangevend zijn in de, door hulpverleners, aangeleerde beroepshouding. De beroepshouding zou voor de hulpverleners een zekere bescherming inhouden, alsook hun eigen gevoel van beheersing versterken. Chronisch zieke ouderen en hun verwanten zijn er echter niet bij gebaat. Het is de vraag of binnen de

geriatrische zorg toch niet in de richting van een andere beroepshouding gewerkt zou moeten worden. Tussen de hulpverleners onderling zijn ook tekenen van groepsvorming waar te nemen. Verschillende groepen stigmatiseren elkaar. Zij geraken hierdoor hun functionele autonomie, vooral hun creativiteit kwijt. Een starre manier van werken roept weer onmachtgevoelens bij de hulpbehoevende ouderen op, waardoor inadequate gedrag kan ontstaan. Hierdoor wordt de werkdruk aanzienlijk verhoogd. In zo'n situatie is er geen homeostase.

In therapeutische zin, d.w.z. voor het vergroten van de functionele autonomie van zowel de patiënt als zijn verwanten, kunnen binnen het sociale netwerk verschillende interventies gepleegd worden. Ook de functionele autonomie van de hulpverleners kan versterkt worden. Een verbetering van de communicatie is de basis van die interventies. Er bestaan hierin drie aspecten:

- 1 Het congruent maken van de informatie van 'de maatschappij' naar de hulpverlening (het bewust maken van het beeldvormingsproces.)
- 2 Het inventariseren van de communicatie met leden van het netwerk (het bespreken van de problemen).
- 3 Het congruent maken van de informatie binnenin het netwerk (circulaire gesprekken over elkaars problemen).

In de laatste paragraaf worden de risico's van het geven van mantelzorg nog eens benadrukt. Het primaire sociale netwerk zou moeten worden voorgelicht aangaande de valkuilen van die zorg: het teveel aan instrumentele zorg, overbezorgdheid, dwangmatig hulpvragen, te weinig zinvolle tijdsbesteding, het voortdurend aan huis gebonden zijn.

Homeostase in het sociale systeem heeft een gunstige werking op de individuele verwerking van stress. Uiteindelijk is ook de fysiologische homeostase daarmee gediend. Gezondheid wordt bevorderd en de functionele autonomie neemt toe.

Uit dit hoofdstuk blijkt dat de wijze waarop iemand 'functioneel autonoom' is, normatief wordt bepaald. In de gezondheidszorg wordt vooral de instrumentele zelfverzorging als functionele autonomie erkend. Grotere functionele autonomie die zich uit in mondigheid en de wens naar zelfbeschikking, wordt minder gewaardeerd en ook minder gestimuleerd bij 'patiënten'. Hetzelfde geldt voor de mensen binnen het sociale netwerk van de patiënt. Ook hun functionele autonomie moet zich vertalen in het instrumenteel verzorgen. Het emanciperen van verwanten met betrekking tot het maken van keuzes binnen de eigen en de professionele hulpverlening, is een minder gepropageerde vorm van functionele autonomie.

In het volgende hoofdstuk zal worden aangegeven hoe aan de zorg voor chronisch zieke ouderen vorm gegeven kan worden. Deze uitwerking geschiedt op basis van de theoretische beschouwingen, die tot nu toe uit de verschillende hoofdstukken naar voren zijn gekomen.

10 Theoretische uitgangspunten voor de algemene kenmerken van geriatrische zorg

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal naar de zorg zelf gekeken worden. Deze zorg, zoals ze momenteel wordt uitgevoerd, lijkt niet goed te passen bij de situatie van langdurig hulpbehoevende ouderen. De genees- en verpleegkunde zijn echter ook nooit op zo'n grote schaal geconfronteerd geweest met die situatie.

De gezondheidszorg is geënt op een, door de eeuwen heen ontwikkelde, ziektekundige benadering van de (jongere) patiënt: de prioriteit ligt bij maatregelen die op een korte termijn de ziekte/afwijking kunnen doen verdwijnen of verminderen.

Ook de geriatrische zorg wordt nog steeds gekenmerkt door een ziektekundige gerichtheid. Met opzet wordt hier niet speciaal over bepaalde disciplines gesproken. Iedere discipline alsook de organisatie zelf heeft de kenmerken van de ziektekunde.

In de vorige hoofdstukken kwamen reeds de typische kenmerken van de ziektekundige zorg naar voren. Enige in het oog springende kenmerken zijn: het interpreteren van klachten en inadequaat gedrag als ziekelijk en het nemen van medisch gerichte maatregelen, óók wanneer de oorzaak van de ziekteverschijnselen in de situatie blijkt te liggen. In de organisatie van de zorg zelf vallen de hiërarchische opbouw en de geringe mogelijkheid tot creativiteit op.

Deze kenmerken behoren bij ziekenhuiszorg en zijn daar effectief gebleven. In zorgsituaties waar patiënten langer verblijven, werken ze machteloosheid (zowel bij patiënten als bij hulpverleners) in de hand, zo is in vorige hoofdstukken beargumenteerd. Deze machteloosheid vermindert de functionele autonomie. Er is behoefte aan verandering en uitbreiding van het gangbare behandel-ideaal.

Uit theoretisch oogpunt zou de inhoud van de geriatrische zorg 'ondersteuning van de homeostase' genoemd kunnen worden. Deze ondersteuning betreft niet alleen de zorg op het lichamelijke vlak. De homeostase kan ook door zorg op psychisch en sociaal niveau ondersteund en bevorderd worden. Het is in dit onderzoek duidelijk geworden, dat juist allerlei stagnaties en ongenoegens op psychisch en sociaal gebied de homeostase bij chronisch zieke ouderen aantasten.

Uitgaan van het homeostase-concept heeft verregaande consequenties. Bij onderzoek en behandeling zal niet langer volstaan kunnen worden met het kijken naar afwijkingen in de anatomische en fysiologische structuren en het zoeken naar organische/materiële oorzaken daarvoor. Het stagneren van de menselijke behoefte-vervulling op het psychosociale vlak genereert immers op den duur ook ziekte. Andere diagnostische methodes, een andere rangorde van disciplines, andere prioriteiten,

andere organisatievormen en andere methoden van interventie zullen nodig zijn.

De huidige, direct op het lichamelijk herstel gerichte, therapieën kunnen alleen in bepaalde fases van het ziekteproces toonaangevend zijn. In andere fasen zijn zij ondersteunend ten behoeve van activiteiten, die het leven van de chronisch zieke of invalide oudere leefbaar maken. Daar is diens homeostase het meest mee gediend: de individuele functionele autonomie kan zich dan verder ontwikkelen. Het lijkt een paradox: door af te zien van het gangbare therapeutisch arsenaal kan de zieke tot grotere zelfstandigheid komen.

De effecten van het gangbare behandel-arsenaal zullen meer moeten worden gewogen ten aanzien van de hoeveelheid stress die ze oproepen bij de chronisch zieke of invalide oudere. Wanneer dit behandel-arsenaal het leven van deze oudere teveel inperkt dan wordt hij/zij agressief of apathisch. De homeostase wordt aangetast en er ontstaan meer of nieuwe ziekteverschijnselen. Er zullen andere interventies ontworpen moeten worden, omdat lichamelijk gerichte therapieën voor de nu ontstane ziekteverschijnselen niet meer helpen. Deze interventies zullen ingebed dienen te zijn in een zorg die andere kenmerken heeft dan de ziektekundige gerichtheid.

Dit hoofdstuk begint met een samenvatting over de ontwikkeling van een visie op zorg in deze studie. Vervolgens wil ik een type zorg uitwerken dat aanvullend of vervangend kan zijn ten aanzien van de tot nu toe gangbare vormen van zorg.

10.2 Enige beschouwingen over zorg

Zorg kan volgens deze studie worden beschreven als een samenhangend stelsel van maatregelen, bedoeld om de functionele autonomie van een zorgontvanger te vergroten. Deze maatregelen hebben hun aangrijpingspunt in de homeostase.

Functionele autonomie is het zelfstandig ontwerpen van, en het vorm en uiting geven aan, gedachten, wensen en gevoelens en het verrichten van daarop gebaseerde, doelgerichte handelingen. De zorgontvanger zelf kan aangeven in hoeverre hij zelfstandig heeft kunnen zijn op lichamelijk, geestelijk en sociaal gebied.

Homeostase is een mechanisme dat evenwichten bevordert binnen en tussen verschillende systemen. Zorg grijpt aan op dat mechanisme. De zorgverlener zal, alvorens hij maatregelen neemt, aan moeten geven waar de veranderingen plaatsvinden, ook al uiten ze zich op een ander niveau (bijv. het zich verstoten voelen kan hoofdpijn veroorzaken). In deze visie dient men ook psychische en sociale structuren en functies van de mens te bestuderen.

Vaak wordt niet goed uitgezocht waar de oorzaken van ziekteverschijnselen (klachten, gebreken, storend gedrag) liggen. Ze worden aangepakt met de gangbare zorgmaatregelen. Het kan gebeuren dat deze maatregelen een tegengesteld effect hebben: de psychosociale lasten worden voor de

patiënt zo zwaar (juist ook omdat ze ontkend worden, zijn gedrag als ziekelijk wordt aangemerkt of met psychologische 'tegen'maatregelen wordt beantwoord), dat zijn homeostase er nog meer van ontregeld raakt. Er is diensgevolge een achteruitgang in zijn functionele autonomie te zien. Uitgaand van deze zienswijze zijn experimenten opgezet om de inhoud van de zorg te veranderen. Het uitgangspunt daarbij was, dat er meer aandacht aan psychische verwerking gegeven werd en dat patiënten als meer competent benaderd werden. Inderdaad was een toename van de functionele autonomie te zien. Toch riepen deze experimenten bij de hulpverleners veel weerstanden op. Hun beeld van zorg blijkt niet te stroken met dat van een autonome patiënt die zelfstandigheid in denken, willen en handelen vertoont. Bepaalde handelingen mag/moet hij zelf doen. Maar welke dat zijn, wordt door de hulpverleners bepaald. Zij wensen een gevoel van beheersbaarheid binnen de zorg. Hun wens is begrijpelijk maar deze leidt niet tot een verbetering van de functionele autonomie van de ouderen die aan hun zorg zijn toevertrouwd.

Een eerste vereiste voor een betere homeostase is dan ook een verandering van de zorg zelf, tot uiting komend in o.m. de benadering van patiënten, de organisatie en de huisvesting. Deze veranderingen hebben tot doel de mogelijkheden tot functionele autonomie te vergroten. Er hoeft dan aan en met de patiënt nog niets te gebeuren. Door deze veranderingen zal de functionele autonomie vanzelf toenemen, zo is op theoretische gronden te verwachten. Daarenboven zullen andere soorten interventies, dan de tot nu toe gangbare, een verdere toename van de functionele autonomie tot gevolg hebben.

Het grotere systeem, de zorg zelf, wordt dan minder bedreigd met een toenemende werkdruk, kosten en kritiek van buitenaf. Het is echter moeilijk om de zorg zichzelf te laten evalueren. Het beeld dat de zorg van zichzelf heeft, lijkt dit te verhinderen. Dit beeld ligt verankerd in de voorschriften omtrent de professionele beroepshouding. In paragraaf 7.4.1 en paragraaf 9.2 van deze studie is aannemelijk gemaakt dat deze voorschriften eerder te maken hebben met het vormen van een gesloten systeem dan met professionele deskundigheid. In het meer openen van de zorgsystemen en het 'ont-regelen' (het minder stellen van regels) ervan lijkt, op grond van de theorie, de oplossing te liggen.

In het hierna volgende zullen verschillende aspecten van een andere zorg voor langdurig zieke en hulpbehoevende ouderen worden uitgewerkt.

10.3 Zorg ter ondersteuning van de homeostase

Ongezondheid bij chronisch zieke en invalide ouderen, komt tot uiting in het hebben van lichamelijke klachten en het zich incompetent gedragen, zo zagen we in de vorige paragraaf. De geriatrische zorg heeft te maken met ontregelingen en stagnaties in menselijke structuren op verscheidene niveaus, waarbij tussen de niveaus een onderlinge samenhang bestaat. Het is dan ook van belang, om tegelijkertijd met het bestrijden van de

(gevolgen van) de lichamelijke aantasting, het niveau waarop de bedreiging plaatsvindt vast te stellen, alsook het niveau waarop men het aangrijpingspunt van de verdere therapie bepaalt.

Net zoals verstoringen op een bepaald niveau zich kunnen uiten op een ander niveau (bijvoorbeeld ingehouden agressie geeft lichamelijke pijn), is het mogelijk dat een interventie op een bepaald niveau een gunstige of ongunstige uitwerking op een ander niveau heeft. Zo kan een goede emotionele steun uit de omgeving motiveren tot meer a.d.l.-zelfstandigheid. Bedreigingen of verstoringen uiten zich door middel van onwelbevinden hetgeen een afspiegeling van de wankelende fysiologische homeostase is. Men kan in zo'n geval de fysiologische homeostase direct ondersteunen, maar wanneer de bedreiging zich op geestelijke niveau afspeelt en blijft bestaan, zal de lichamenlijk gerichte therapie uiteindelijk niet afdoende helpen. De ondersteuning van de homeostase kan op veel manieren plaatsvinden:

- De homeostase kan op het lichamenlijk vlak rechtstreeks ondersteund worden door maatregelen, die direct op anatomische of fysiologische structuren van het lichaam aangrijpen. Deze maatregelen hebben vaak als nadeel dat ze - tegelijkertijd met hun herstellende werking - ook schade aan de homeostase toebrengen. Deze schade kan tevens op andere niveaus inwerken. Het gaat hier om de *curatieve zorg*: het stopzetten en zo mogelijk herstellen van aandoeningen van de menselijke structuren op lichamenlijk gebied. Deze zorg wordt ingezet wanneer de ziekte zich aandient. Bij chronisch zieken zijn deze maatregelen vooral in het beginstadium van de ziekte aangewezen. Ze worden in latere stadia wederom genomen wanneer een nieuwe ziekte zich aandient. In het vorige hoofdstuk werd echter duidelijk dat niet alle ziekteverschijnselen bij chronisch zieken op de aanwezigheid van duidelijk waarneembare lichamenlijke afwijkingen behoeven te berusten.
- De homeostase kan op het lichamenlijk vlak rechtstreeks beschermd worden door componenten ervan te versterken. Voorbeelden hiervan zijn inenting, vitaminekuren, fysiotherapie, plastische operaties e.d. Deze zorg wordt door Kuiper (1980, 1983) *transformerende zorg* genoemd: menselijke biologische structuren worden versterkt of gewijzigd.
- De homeostase kan indirect ondersteund worden door lichamenlijke klachten en gebreken te verlichten. We spreken hier van *palliatieve zorg*: het onder controle houden van structurele veranderingen. Onderhoudstherapie, pijnstillers en sommige psychofarmaca zijn hier vormen van. Ze kunnen de betrokkene helpen zijn onaangename lichamenlijke sensaties weg te nemen, zodat hij beter gemotiveerd raakt voor bijv. gesprekken of gezelligheids activiteiten. Deze maatregelen kunnen soms schade berokkenen, doordat ze tegelijkertijd bijwerkingen ten aanzien van de homeostase hebben, of doordat ze een te zware geestelijke belasting vormen zoals bij het steeds moeten oefenen om zelfzorg te verwezenlijken.

- De homeostase kan op het psychosociale vlak direct ondersteund worden door middel van interventies in de psychosociale structuren, een andere vorm van *transformerende zorg*. Allerlei vormen van psychotherapie, gesprekken om de eigen identiteit te versterken, cognitieve training, verbetering van de relaties met en binnen het sociale netwerk, kunnen tot deze soort interventies worden gerekend. Evenwicht op het psychosociale niveau heeft een gunstige invloed op de fysiologische homeostase en uiteraard vice versa.
- De gehele homeostase kan beschermd, dus indirect ondersteund, worden door bepaalde voorwaarden te scheppen waardoor de chronisch zieke oudere zich prettiger, veiliger of meer voldaan voelt. Kuiper (1980, 1983) beschrijft deze soort zorg als: het beperkt houden of voorkomen van schade aan reeds aangetaste menselijke structuren. Deze *situationele zorg*, zoals hij het noemt, betreft vaak ook groepen mensen. Een onderdeel van deze zorg is het geven van informatie en voorlichting, ze is educatief van aard.

Een voorbeeld van situationele zorg is een zodanige benaderingswijze door hulpverleners dat de invalide oudere het gevoel heeft zichzelf te kunnen zijn. Beschermende woonvormen, het helpen voorzien in een prettige manier van behoefte-ervulling en het verschaffen van technische aanpassingen zijn andere voorbeelden. De situationele zorg heeft de hoogste prioriteit bij langdurig zieke ouderen. De andere vormen van zorg kunnen niet effectief zijn, wanneer de zorg-omgeving (in materiële en immateriële zin) niet optimaal is.

Het zal inmiddels duidelijk zijn dat een mix van situationele, palliatieve, transformerende, curatieve en educatieve zorg vooral geïndiceerd is bij chronisch zieke en invalide ouderen. Deze 'balance of care' kan, als voorbeeld, inhouden dat palliatieve zorg, zoals het toedienen van een anti-psychoticum, gecombineerd wordt met transformerende zorg, zoals cognitieve training en met curatieve zorg, in de vorm van een staar-operatie (zonder totale narcose uiteraard!). De evenwichtige afstemming van zorgmaatregelen wordt door Kuiper (1983) 'gezondheidskundige zorg' genoemd (zie ook Van der Plaats 1990b).

Gezondheidskundige zorg begint en eindigt met het beeld van de patiënt als een medemens, die dezelfde wensen en behoeften heeft als iedereen; de hulpverlener heeft in deze slechts bij zichzelf te rade te gaan. Hij of zij gebruikt zijn deskundigheid om de patiënt en zijn naasten een juist beeld van de situatie te geven en samen met hen te zoeken naar wegen om de menselijke behoeften vervuld te krijgen. De zorg leidt zeker tot een prettiger bestaan voor de patiënt (Cousins 1979, 1983). De hulpverlener realiseert zich dat zijn houding tegenover de patiënt, en de manier waarop hij de zorg brengt, wezenlijke elementen van zijn zorg uitmaken (zie ook Thung 1990).

Bovengenoemde wijze van zorg verlenen kan preventief werken. Deze preventie houdt in dat de chronisch zieke oudere niet nog meer ziekteverschijnselen ontwikkelt en dat niet ieder voorkomend probleem (para)-

medisch 'gelabeld' wordt. In de huisartsgeneeskunde is deze preventieve werking aangetoond.

Voor dit type zorg zijn, naast de bovengenoemde zorgvisie, een bepaald soort organisatie en een aangepaste architectuur nodig. In de volgende paragraaf wil ik proberen de voorwaarden voor een samenhangende gezondheidskundige zorg voor chronisch zieke en invalide ouderen uit te werken.

10.4 Impliciete kenmerken van geriatrische zorg aan chronisch zieke en invalide ouderen: situationele zorg

In deze paragraaf wil ik ingaan op de voorwaarden voor geriatrische zorg, met name voor ouderen met blijvende restverschijnselen. Deze zorg zal voor zowel de verzorgden als de verzorgers voldoening moeten geven. Het betreft hier in de eerste plaats de situationele zorg, zoals die in paragraaf 10.3 is aangegeven.

10.4.1 Voorwaarden met betrekking tot de inhoud van de zorg

Buijssen en Mertens (1990) wijzen in hun beschouwingen over ouderenzorg op vier voorwaarden waaraan deze zorg zou moeten voldoen, wil ze niet stress oproepend, en daardoor ziek makend, werken. Deze voorwaarden zijn:

- de zorg moet voor de oudere duidelijk en doorzichtig zijn. De oudere moet weten wat hij kan verwachten.
- de zorg moet voor de oudere te overzien zijn en hij moet het gevoel hebben dat hij er enige invloed op kan uitoefenen en dat er met zijn wensen rekening wordt gehouden.
- de zorg zal het onderhouden of leggen van sociale contacten moeten bevorderen. Te vaak raakt de zorgvrager juist verstoken daarvan.
- de zorg zal niet zodanig stresserend mogen zijn dat de oudere overbelast raakt, aan de andere kant mag ze ook geen onderbelasting in de hand werken.

Deze vier voorwaarden wil ik toelichten met een voorbeeld. Het gaat hier vooral om het gevoel van voorspelbaarheid en beheersbaarheid, dat deze zorg zou moeten verschaffen.

Sociaal geriater A bezoekt mevrouw B die hevige buikklachten heeft. In de medische gegevens wordt mevrouw B een notoire klagster genoemd bij wie niets te vinden is. Ze heeft een normale bloedbezinking, een normaal bloedgehalte (b.s.e. en hb.) en ook op maagfoto's is niets bijzonders te zien.

A komt na het huisbezoek tot de conclusie dat mevrouw B eenzaam is. Haar wordt aangeraden om het naburige dienstencentrum te gaan bezoeken. De gezinsverzorging en de familie wordt gevraagd, mevrouw B hiertoe te stimuleren.

De situatie wordt nu voor mevrouw B hoogst onaangenaam. Zij voelt dagelijks de pijnen, ze verwacht hulp en steun en nu moet ze naar het dienstencentrum! Na het bezoek van A lijkt iedereen zich van haar te hebben afgekeerd. Wat heeft ze misdaan? Niemand schijnt haar te geloven. Mevrouw B begint nu nog meer en nog harder te klagen. Ze krijgt er allerlei klachten bij en haar sociale contacten verminderen.

Hoe zou, in gezondheidkundig opzicht, mevrouw B doelmatiger behandeld kunnen worden?

- Haar klachten moeten serieus genomen worden. Er is nog veel te weinig lichamelijk onderzoek gedaan om nu al te zeggen dat er 'niets' is. In de geriatrie betekent nader onderzoek een uitgebreide 'screening' op een scala van afwijkingen, soms uiteenlopend van bloedarmoede, tot schildklierpathologie of vitamine-tekorten.
- Dit onderzoek wordt 'in extenso' van tevoren met mevrouw B besproken. Het onderzoek wordt niet geëffectueerd voordat zij het er geheel mee eens is, dat dit het onderzoek is dat ze wenst en nodig heeft. Er wordt dus met haar, op voet van gelijkheid, onderhandeld en overlegd. Het gevolg van dit overleg is dat zij geloof hecht aan het resultaat van het onderzoek, of er nu *wel* of *niet* iets uitkomt.
- Beide uitkomsten van het onderzoek worden hypothetisch, met mevrouw B besproken in de vorm van: "Stelt u zich voor dat ...", "Wat zou u dan denken?", "Wat zou u dan gaan doen?" en "Hoe zouden u en ik dan verder gaan?". Imaginaire zelfbeelden (possible selves, zie paragraaf 7.3.2) komen nu aan de orde. Deze gesprekken dragen bij aan de aanvaarding door mevrouw B, van ieder mogelijk resultaat van het uitgebreide onderzoek. Hierdoor kan haar gedrag in beide situaties (het onderzoek levert *wel* of *geen* lichamelijke afwijking op) van tevoren worden beïnvloed.
- In deze gesprekken komt natuurlijk de mogelijk 'psychische' oorzaak van de buikpijn naar voren. Door de wijze van gespreksvoering wordt mevrouw B in staat gesteld om deze mogelijkheid zelf te opperen. Ook krijgt zij de gelegenheid te bedenken hoe ze in die situatie gaat handelen. Omdat de situatie 'psychische buikpijn' nog slechts imaginair is, is mevrouw B bereid om zichzelf als iemand met dit soort klachten voor te stellen, alhoewel ze dit zelfbeeld min of meer verafschuwt. Ze kan nu, voor haar gevoel vrijblijvend, bedenken hoe ze in die situatie zou gaan handelen.
Wanneer met het bespreken van dat handelen wordt gewacht totdat de situatie zich werkelijk voordoet, dan kan de hulpverlener geconfronteerd worden met danige paniek- of afweerreacties.
- Het ongewenste zelfbeeld van mevrouw B, namelijk dat zij een 'zeur' zou zijn, komt nu ook ter sprake. Er dient nu maximale veiligheid gegeven te worden en het zichzelf negatief 'labelen' van mevrouw B moet voorkomen worden. Het beoogde resultaat zal zijn dat zij zichzelf nu, in gedachten, ook als 'iemand met psychische pijnen' kan aanvaarden.

- Als 'iemand met psychische pijn' zou ze nu wel kunnen accepteren, dat haar genezing ook in de psychische richting wordt gezocht. Wanneer het lichamelijk onderzoek geen lichamelijke aanknopingspunten zou bieden, dan zal mevrouw B meewerken aan andersoortige behandeling, dat belooft ze.
- Nu pas wordt het uitgebreide geriatrische onderzoek gedaan en mevrouw B is goed voorbereid op alle mogelijke gevolgen. De interventie voldoet nu aan de voorwaarden van voorspelbaarheid en controle.

Aan dit voorbeeld is te zien dat aan de genoemde voorwaarden wordt voldaan door een goede gespreksvoering, het aanslaan van de juiste toon en het zorgen voor een grote betrokkenheid van de hulpbehoevende persoon zelf bij het zorgplan. Wanneer de patiënt het niet eens is met de diagnose (de probleemstelling) zal hij/zij niet kunnen meewerken aan maatregelen om het probleem op te lossen. In de huisartsgeneeskunde wordt aan zorgvoorwaarden reeds geruime tijd aandacht besteed. Een belangrijke aanzet hiertoe werd gegeven met het systematisch in kaart brengen van de zogenaamde 'somatische fixatie' (Grol 1981).

Bij de verdere probleemoplossing in de geriatrie komen de beide andere voorwaarden, het optimale stress-niveau en de sociale contacten, naar voren. Een interventie zal altijd moeten voldoen aan de voorwaarde dat de chronisch zieke of invalide oudere niet overbelast, maar ook niet onderbelast mag worden. De zorg mag er zeker niet toe leiden dat er nauwelijks meer aan andere zinnige tijdsbesteding gedaan wordt. Daarnaast is het van groot belang bij iedere interventie te zorgen voor sociale contacten. Ze zijn onontbeerlijk voor een optimale homeostase. Het zorgen voor medisch-technische en instrumentele hulp ligt nog steeds voor de hand en is in feite veel makkelijker. Daarom wordt meestal die zorg gegeven, hoewel ze duurder is.

De interventies die in het volgende hoofdstuk worden beschreven, houden vrijwel allemaal rekening met de menselijke behoefte aan sociaal contact. De contacten kunnen intens of oppervlakkig zijn, frequent of minder frequent. Dit hangt af van wat de persoon zelf aankan, het optimale stress-niveau dus (Bogat en Mason 1983). In de thuiszorg komt het aan op het in stand houden of bevorderen van relaties binnen het sociale netwerk. In institutionele 'settings' zullen nieuwe contacten tot stand moeten komen. Het bij elkaar zetten van een groep(je) mensen, alleen op grond van een zelfde soort ziekte of een zelfde stadium daarin, is geen garantie voor het ontstaan van positief gewaardeerde sociale relaties. De kans daarop is groter wanneer het een klein groepje mensen betreft, die een gemeenschappelijke achtergrond hebben en/of een gemeenschappelijke activiteit delen. Dit laatste kan een therapie betreffen, maar ook een gezamenlijke huishouding, een spel of een hobby. Enkele therapeutische groepsactiviteiten worden in het volgende hoofdstuk beschreven.

De beheersing van het eigen leven is, ook weer volgens Buijsen en Mertens (1990), eveneens een belangrijke voorwaarde voor de geriatri-

sche zorg. Een mens die zijn eigen leven beheerst, zorgt voor een afwisseling van verplichtingen en vrije tijd, bezig zijn en niets doen, alleen zijn en met anderen enzovoorts. Wat heeft een invalide oudere hierin nog te kiezen? Mag hij van de hulpverleners eens een avond uit, een glaasje teveel drinken, een nacht opblijven? Binnen de ouderenzorg zijn nu de mogelijkheden daartoe nauwelijks aanwezig en worden zeker niet in zorgplannen opgenomen. Toch heeft een mens deze 'uitspattingen', die volgens ziektekundige opvattingen ongezond zijn, wel af en toe nodig, ook al is men oud en hulpbehoevend. In de jongeren- en volwassenenzorg ziet men op sommige plaatsen wel zorgplannen waarin de behoeften aan genotmiddelen, aan tederheid, gezelligheid en vakantie worden gehonoreerd (in de zorg voor verstandelijk gehandicapten) of in ieder geval niet worden tegengehouden (in focus-projecten).

Toch lijkt het erop dat ook deze hulpverlening nog te veel in een gesloten gemeenschap plaatsvindt. De sociale contacten kunnen meer van buiten komen en ze zouden als vanzelfsprekend, met een 'gezonde' kijk op wat er binnen gebeurt, ontvangen moeten worden. In plaats daarvan kijken buitenstaanders hoog op tegen de rit en gewoontes, die binnen een zorgsysteem zijn ontstaan. Ze passen zich aan en dat wordt ook van hen verlangd. Zo wordt vrijwilligerswerk georganiseerd en begeleid door medewerkers van de organisatie. Familieleden komen in een geïnstitutionaliseerde raad en mogen langs smalle officiële wegen hun wensen kenbaar maken. Ontregelingen worden niet op prijs gesteld, bepaalde verzorgers mogen niet rechtstreeks aangesproken worden en spontane acties brengen de organisatie in verlegenheid. In een omgeving waar dit soort regels gelden, is te verwachten dat de verzorgden tekenen van onmacht laten zien, zoals die in hoofdstuk acht beschreven zijn. Deze tekenen worden in zo'n omgeving uitgelegd als ziekteverschijnselen; ze worden bestreden in plaats van op hun diepere betekenis begrepen.

In de ouderenzorg zijn enkele vernieuwende projecten uitgevoerd waarin aan de hierboven genoemde voorwaarden (zelfbeschikking, sociale contacten, zinvolle tijdsbesteding) in grote mate tegemoet gekomen wordt. Het 'Anton Pieck-hofje' in Haarlem is een voorbeeld van samenhangende gezondheidkundige zorg voor ouderen. Bemoedigende resultaten waren aanleiding tot het project 'warme zorg', waarin de elementen gezelligheid, wonen, contacten met buiten, en het opheffen van stramien en protocollen worden aanbevolen (Plaisier e.a. 1993).

De projecten van de ouderen-adviseurs in Amsterdam en de aan cliëntgebonden budgetten in Rotterdam bevorderden de functionele autonomie van invalide ouderen. De hulpverleners hadden echter veel moeite met het werken met mondige cliënten en het toestaan van eigen autonomie aan hen of aan hun familieleden.

In de volgende paragraaf zal worden ingegaan op twee andere algemene voorwaarden van de gezondheidkundige zorg.

10.4.2 Organisatie en fysieke omgeving

Gezondheidskundige zorg dient ook tot uiting te komen in de kenmerken van de organisatie en in de fysieke omgeving. Omgekeerd kan de wijze waarop de organisatie is ingericht als sturingsmechanisme dienen voor het ontwikkelen en effectueren van gezondheidskundige zorg. Een aantal binnenlandse en buitenlandse auteurs heeft zich beziggehouden met organisatie-vormen binnen de gezondheidszorg voor ouderen (Ten Have 1979, Moos en Lemke 1980, 1985, Lemke en Moos 1981, 1989, Luijten 1981, Powell Lawton 1985, 1987, Gallé 1986, 1989, Gallé en Luijten 1992, Ter Braak 1993 en Oosterhof 1993).

Alle auteurs werken met een breed gezondheidsbegrip en nemen in hun onderzoeken waar, dat niet alleen chronisch zieken binnen de gezondheidszorg incompetent worden, maar ook hun professionele verzorgers. Sterke reglementering heeft een negatieve uitwerking op beide partijen en maakt hen hulpeloos.

In een groot deel van de literatuur komen de nadelen van instituten naar voren. Op het eerste gezicht lijkt het erop, dat zorg voor chronisch zieke en invalide ouderen thuis verreweg het beste is. In hoofdstuk acht zagen wij echter waar thuiszorg soms toe kan leiden. Ook thuiszorg kan het einde van een relatie betekenen en ook thuis kan een chronisch zieke verstoken raken van zinvolle tijdsbesteding en sociale contacten. Uitgangspunten voor geriatrische zorg hebben dan ook niet als voornaamste doel om zich uit te spreken voor zorg *in of buiten* het instituut. Ter Braak (1993) wijst erop dat het bij alle zorg, in welke situatie dan ook, gaat om gesloten systemen, waarbinnen verzorgde(n) en verzorger(s) in vreemde machts-relaties ten opzichte van elkaar kunnen komen te staan. Organisaties in de gezondheidszorg, zowel intra- als extramuraal, neigen tot vorming van gesloten gemeenschappen, waarbinnen vooral de zichtbaarheid van de handel en wandel van de zieke centraal staat. Deze zichtbaarheid is nodig om ziekteverschijnselen te kunnen signaleren en observeren. Gedrag wordt geobserveerd en vervolgens geïnterpreteerd in termen van gestoordheid. De zichtbaarheid van de 'patiënt' is tevens nodig voor de voortgangsrapportage en de gelijke bejegening van iedere zieke oudere. Deze observatie rechtvaardigt in zekere zin het verpleegkundig en medisch handelen maar kan zorgen voor steeds nieuwe ziekteverschijnselen.

Op een gegeven moment kunnen alleen buitenstaanders het soms inefficiënte, het eigenaardige en het verlamrende van de bovengenoemde handelwijzen nog onderkennen. De mensen binnen het gesloten systeem staan echter vaak niet open voor de inbreng van buiten. Integendeel: het kan er toe leiden dat deze buitenstaanders worden geweerd. Men moet daarbij denken aan vrijwilligers, stagiaires, meehelpende familieleden en werkers uit andere echelons of disciplines. Twee praktijkvoorbeelden zijn hier op hun plaats.

In verpleeghuis D kan de verpleging de ochtendzorg van de bewoners niet meer aan. Ze vragen personeelsleden van de administratie, de huis-

houding, de fysiotherapie en de activiteitenbegeleiding om hen 's morgens vroeg te komen helpen.

Na enkele dagen zien deze helpers allertel zaken, waarvan zij het idee hebben dat ze inefficiënt zijn, de bewoners van streek brengen, of ten onrechte een hoge prioriteit in het werkschema hebben.

Twee dagen later laat de leiding van de verpleging weten, dat de extra hulp niet meer nodig is.

Het kan ook anders:

In een groepsverzorging voor demente ouderen gaan binnen zeer korte tijd veel bewoners plotseling hard achteruit. Er is veel onrust, storend gedrag en incontinentie. Aan een stagiaire wordt gevraagd om de dagelijkse gang van zaken eens goed te observeren. Deze buitenstaander ziet van alles: de hulpverleners hebben het erg druk met instrumentele werkzaamheden, zij praten over de hoofden van de bewoners heen met elkaar, ze maken openlijk ruzie met bewoners, het gedrag van sommige bewoners wordt in het openbaar bediscussieerd, bewoners zitten soms een uur zomaar niets te doen, bijvoorbeeld met een grote slab om, in afwachting van de warme maaltijd... etc.

Deze zaken worden met de hulpverleners doorgenomen. Zij slagen erin hun gedrag in belangrijke mate te veranderen. Het resultaat is dat de bewoners zich weer 'normaal' gaan gedragen.

Ook hier bewijst zich de waarde van de visie en inbreng van niet-voorin genomen buitenstaanders. Bovendien blijkt, zoals ook in hoofdstuk acht, dat de gedragspatronen die patiënten en hulpverleners ten opzichte van elkaar kunnen ontwikkelen, op zich al voor veel werk zorgen. De hoge werkdruk zou, voor een deel, wel eens hierdoor kunnen ontstaan.

De gangbare beeldvorming over zorg (zie hoofdstuk acht) leidt tot een soort afstandelijk, gestandaardiseerd gedrag van verzorgers en verzorgden ten opzichte van elkaar. Met name de verzorgers hebben hun eigen veronderstellingen over de gedachten van de verzorgde en diens motieven om zich op een bepaalde manier te gedragen. Deze veronderstellingen blijken echter in het geheel niet overeen te komen met de leefwereld, zoals die door de verzorgden zelf wordt beschreven. Verwanten blijken vaak wel op de hoogte van de innerlijke leefwereld van de chronisch zieke ouderen.

Er wordt dan ook aangeraden om te streven naar een veel grotere participatie van familieleden binnen het gesloten verzorgingssysteem. Dit geldt niet alleen voor instituten, ook in de thuiszorg blijkt het soms een moeilijke zaak om andere familieleden toegelaten te krijgen tot de zorg, die door de centrale verzorger geboden wordt.

Niet alleen de zorg als geheel lijkt zich af te sluiten, maar daarbinnen treden ook de afzonderlijke secties vaak als één gesloten groep op. De geriatrische zorg is multi-disciplinair; ze zou eigenlijk interdisciplinair kunnen zijn. Het samenwerken van verschillende disciplines valt vaak niet

mee. Er zijn nog hoge 'schotten' tussen de takken van dienst.

Met betrekking tot institutionele zorg pleiten Gallé en Luijten (1992) voor een organisatie-vorm, waarin persoonlijke contacten tussen verzorgers (met name degenen die dagelijks zorgen) en verzorgden worden bevorderd. De kenmerken van een dergelijke organisatievorm zijn: een platte (niet-hiërarchische) organisatie, decentralisatie, korte lijnen, kleinschaligheid, werkindeling op grond van voorkeur van verzorgden en verzorgers, en het formeren van kleine patiëntengroepen op grond van hun leefstijl. Ook Moos en Lemke (1985) pleiten voor deze organisatiekenmerken naar aanleiding van onderzoeken die zij binnen instituten deden.

Oosterhof (1993) noemt nog het feit dat de 'hogeren' in de organisatie de zorghouding van de werknemers bepalen, alhoewel zij meestal denken dat degenen 'aan het bed' de kwaliteit van de zorg beheersen. Echter de impliciete opvattingen die functionarissen aan de top van de organisatie hebben over ziekte, ouderen, gehandicapten, samenwerken en leiding geven, werken door tot in alle geledingen van die organisatie. Die opvattingen bepalen uiteindelijk de werk- en leefsfeer, waarin hulpverleners en verzorgden zich al of niet veilig kunnen voelen en creatief mogen zijn.

Moos en Lemke (1980) en Powell Lawton (1985) houden zich uitgebreid bezig met de fysieke ruimte, waarin oudere gehandicapten wonen of langdurig verblijven. Uit hun bevindingen valt af te leiden dat instituten in de Nederlandse ouderenzorg amper aan de ideeën van 'gezondheidsbevorderende architectuur' voldoet. Bejaardenhuizen voldoen wel aan het criterium van de privacy. In dat geval is echter in de architectuur onvoldoende rekening gehouden met de broodnodige sociale ontmoetingen en kleinschalige gezamenlijke activiteiten.

De meeste verpleeghuizen ontkennen de woonfunctie. Daarmee wordt aan hun bewoners een essentieel aspect van hun bestaan onthouden. Bij het wonen, waarvan bij langdurige opname toch echt sprake is, behoren bepaalde kwaliteiten, zoals gezelligheid, een eigen woonplek (misschien gedeeld met een andere persoon die je zelf hebt kunnen uitzoeken), contacten met mensen van je eigen 'soort', het samen activiteiten op touw zetten en karweitjes verrichten, het beleven van onverwachte (nare of leuke) gebeurtenissen en het soms gelukkig en soms ongelukkig zijn (Moos en Lemke 1985). Powell Lawton geeft aan dat de hierboven genoemde kwaliteiten, naast de voorwaarden daarvoor binnen de organisatie, ook in de architectuur tot uiting kunnen worden gebracht. Een voorbeeld is het situeren van één-persoonskamers rond een gemeenschappelijke ruimte waar gekookt, gegeten en gekeuveld kan worden. Een ander voorbeeld is het creëren van plaatsen waar men niet geobserveerd kan worden. Het lijkt erop dat het niet de moeite waard is om specifiek werk te maken van gepaste architectuur. Daarmee wordt de zorg voor chronisch zieke ouderen in feite weer gereduceerd tot 'behandelen'. Deze zorg dekt slechts ten dele de ondersteuning van de homeostase, zoals deze in paragraaf 10.3 uiteengezet is. Ze behelst dan vooral de curatieve-, de palliatieve- en een deel van de transformerende zorg. En dat, terwijl de situationele zorg zo belangrijk is als voorwaarde vooraf.

Al met al gaat het bij de verzorging van chronisch zieke ouderen niet noodzakelijk om de vraag: thuis of in een instituut? Ook gaat het niet om een oordeel over waar het beter is. In beide settingen kan men gelukkig dan wel ongelukkig zijn. Waar het wèl om gaat is het feit dat gesloten zorgsystemen 'poreus' gemaakt moeten worden en, in zekere zin, 'ont-regeld' (Ter Braak 1993). Hiermee wordt een open houding naar buiten bedoeld alsmede het toestaan van creativiteit binnen.

Voorbeelden hiervan zijn een thuiszorg-organisatie die een aantal van haar patiënten tijdelijk in een bejaardenhuis gaat verzorgen, en een zieken-verzorger uit het verpleeghuis die bewoners in het weekend thuis gaat helpen. En wat te denken van buurtgenoten van een verpleeghuis, die 's morgens mee komen werken en van familieleden die met/voor verpleeghuisbewoners samen gaan koken?

Wat uit alle wetenschappelijke literatuur naar voren komt is, dat voor langdurig verblijf in een zorgsituatie een soort kleinschalige woongemeenschap veruit de beste fysieke omgeving is. Bovendien geeft de organisatievorm, die bij kleinschaligheid hoort, een goede garantie voor het effectueren van de uitgangspunten van gezondheidskundige zorg. Openstelling voor, en communicatie met, buitenstaanders zorgen ervoor dat de hulpverleners niet teveel controle uitoefenen (ook niet op elkaar), waardoor voorkomen wordt dat de leefwereld van alle betrokkenen te zeer aan banden wordt gelegd (Wimo 1991).

Aan het eind van dit hoofdstuk zullen de hier genoemde voorwaarden voor geriatrische zorg in een model worden geplaatst. Dit model zal tevens een aantal bij deze zorg behorende interventies laten zien. In het volgende hoofdstuk zullen de interventies beschreven worden.

10.5 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk zijn de kenmerken van geriatrische zorg voor chronisch zieke en hulpbehoevende ouderen, een vorm van gezondheidskundige zorg, uiteengezet.

Het uitgangspunt van deze zorg is de ondersteuning en de bevordering van de homeostase: een afstemming van alle activiteiten van de mens. Veroudering, ziekteveroorzakers, emotionele bedreigingen en sociale tekortkomingen kunnen allen de homeostase aantasten. Deze aantasting gaat vaak gepaard met een lichamelijk onwelbevinden. Zolang de aantasting echter geen ziekte tot gevolg heeft, is er nauwelijks medische behandeling mogelijk. Ook wanneer een ziekte restverschijnselen nalaat, kan er in de huidige zorg weinig worden gedaan, wat de gezondheid van de getroffen bevordert.

Een zorg die van het homeostase-concept uitgaat, respecteert iedere lichamelijke reactie als een legitieme uiting van ongezondheid. Het homeostase-concept laat dan ook vele mogelijkheden tot interventie open, juist in situaties waarin ziekte niet rechtstreeks bestreden kan worden of bestreden is.

Vanuit het kader van het homeostase-concept kan men een samenhan-

gende reeks interventies bedenken. De samenhang tussen deze interventies bestaat erin, dat ze ieder op een eigen niveau een bedreigende prikkel kunnen elimineren. In de diagnostiek gaat het er dus om, de bedreigende prikkel te traceren, en vervolgens te bekijken waar deze aangrijpt: op een orgaan, een orgaansysteem, de individuele beleving, de sociale contacten, of de sfeer van de sociale of fysieke omgeving. In het model aan het eind van dit hoofdstuk worden de samenhang tussen de homeostase en het autonoom functioneren, alsook de bedreigingen voor de autonomie en de daarbij behorende interventies, gepresenteerd.

Als voorbeeld van deze complexe samenhang kan het verloop van een chronische ziekte dienen. In dit verloop komt eerst de veroudering aan de orde. Deze houdt een versmalde homeostase in, zodat zeer rigoureuze interventies vaak niet mogelijk zijn. Een beschermende omgeving, een vriendelijke en veilige sfeer, en het aanbieden van veiligheid zijn belangrijke voorwaarden bij de benadering van ouderen. Bij ziekte kunnen, door de versmalde homeostase, meerdere organen aangetast worden. Uitgebreide diagnostiek en curatieve zorg (die rekening houdt met schadelijke bijwerkingen) is dan op zijn plaats. Deze zorg wordt voornamelijk gegeven binnen de klinische geriatrie.

Wanneer de ziekte tot hulpbehoefendheid leidt, zal rekening moeten worden gehouden met het effect van de emotionele verwerking daarvan. Deze verwerking kan een bedreiging zijn voor de homeostase, waardoor de ziekteverschijnselen toenemen. Het geven van alleen palliatieve medicamenten is dan eigenlijk een 'kunstfout'. De bedreiging bevindt zich immers op een heel ander vlak. In het homeostase-concept is rouwverwerkings-therapie dus een even belangrijke en legitieme interventie, als welke medische of paramedische therapie dan ook. Een combinatie van palliatieve medicamenten en psychosociale interventies is in deze visie ook denkbaar.

Door de chronische ziekte ontstaat meestal een sociaal isolement. Daardoor ontstaat een serieuze bedreiging. In het huidige behandel-arsenaal wordt het bevorderen van goede sociale contacten nog lang niet als een onmisbare en zeer professionele behandelmethode gezien. Een reeks van samenhangende maatregelen is nodig bij blijvend ziek- en invalide zijn. De nadruk ligt nu niet meer uitsluitend op curatieve, maar op situationele en andere vormen van zorg.

In het homeostase-concept is het mogelijk dat men in zijn ziek-zijn toch gezond is. Bij chronisch zieken is een evenwicht te bevorderen door een teveel aan bedreigende emotionele en sociale prikkels te elimineren. De zorg zelf kan ook als een bedreiging voor de gezondheid van chronisch zieke en hulpbehoevende ouderen worden aangemerkt.

En niet alleen voor de verzorgde ouderen, maar uiteindelijk ook voor de hulpverleners zelf. Om deze vicieuze cirkel te doorbreken zal de zorg naar bepaalde kenmerken toe moeten groeien.

Het betreft de zorghouding van de hulpverleners, de voorwaarden die organisaties en hun managers voor het ontwikkelen van deze zorghouding moeten scheppen, de inrichting van de organisatie die zich met deze hoog

kwalitatieve zorg wil bezighouden, het openstellen van de organisatie voor buitenstaanders en de eisen die aan de fysieke omgeving gesteld kunnen worden. Deze kenmerken hebben binnen de ziektekundige opvatting van zorg een lage prioriteit en ze worden in dat kader ook niet als gezond makend aangemerkt. De waardering ervoor is daardoor laag. Toch zal een ieder die zorg verleend aan langdurig hulpbehoevende ouderen weten hoe moeilijk het is, om een zodanige sfeer te scheppen, dat zowel de verzorgden alsook de verzorgers, actief in het dagelijks gebeuren participeren. Het resultaat van zo'n klimaat zou kunnen zijn, dat de homeostase van de oudere zorgbehoevenden en van het hele zorgsysteem, maximaal kan worden ondersteund.

Het zich bekwamen in gezondheidskundige aspecten (vooral situationele en transformerende zorg), leidt tot een meer voldoening gevende zorg voor chronisch zieke ouderen, een groter maatschappelijk draagvlak ervoor, en uiteindelijk ook tot een hogere waardering daarvan. De zorg aan langdurig zieke ouderen zal dan bestaan uit een evenwichtig aanbod van verschillende soorten interventies. Het is daarbij ondenkbaar dat de ziektekundige gerichtheid onevenredig zwaar vertegenwoordigd is. Een andere verdeling van disciplines, waarbij gedacht kan worden aan meer psychosociale inbreng (groepswerkers, inrichtingswerkers, Z-verpleegkundigen, orthopedagogen en psychologen), is noodzakelijk. In de volgende paragraaf wordt een voorbeeld-model van uitgebalanceerde zorg uitgewerkt. De zorgmaatregelen betreffen de verschillende aspecten van de situatie van de chronisch zieke oudere, zoals die in deze studie aan de orde zijn geweest.

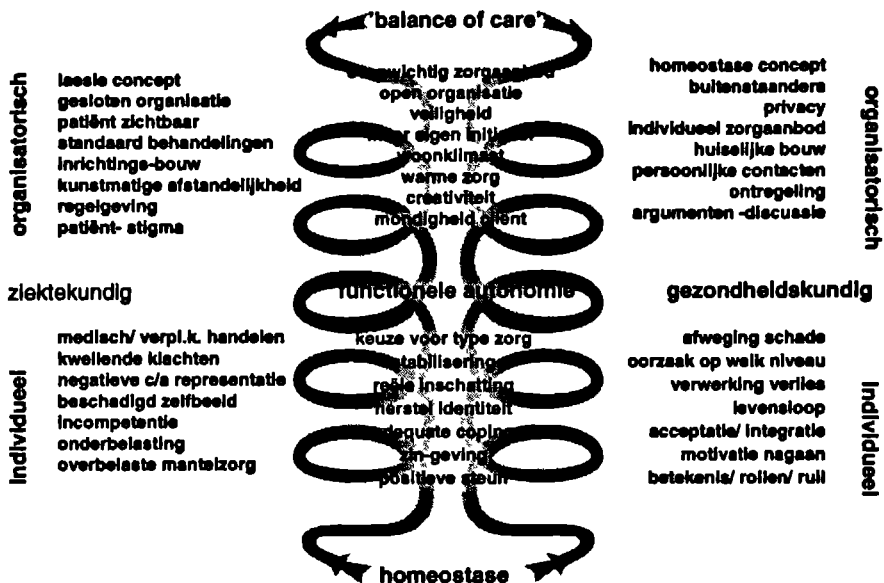
10.6 Model van geriatrische zorg

Hieronder volgt nu een model waarin het streven naar de grootst haalbare functionele autonomie van chronisch zieke en invalide ouderen het doel van de zorg vormt. Deze autonomie kan zich alleen maar ontplooiën bij een stabiele homeostase. De homeostase wordt voortdurend bedreigd, hetgeen kan resulteren in ziekteverschijnselen en ziekte.

Het model beeldt een evenwichtig zorg-aanbod uit, waarin links de elementen van ziektekundig gerichte zorg en rechts de elementen van gezondheidskundig gerichte zorg worden neergezet. De middelste kolom vertegenwoordigt de resultaten van het integrale zorgaanbod en weerspiegelt als zodanig de vergrote functionele autonomie van de langdurig zieke oudere.

De bovenste helft van het schema heeft betrekking op kenmerken van de organisatie en de onderste helft op kenmerken van de individuele oudere. In de linker kolom is deze oudere een zieke patiënt en in de rechter kolom een langdurig zieke die behoefte heeft aan het herwinnen van een stuk autonomie.

In de zorg gaat het dus om het vinden van de juiste voorwaarden (de bovenste helft van het schema) en het vinden van de juiste interventies. Het samenhangende geheel van zorgmaatregelen kan 'balance of care' worden genoemd.



Figuur 9. Balance of Care. De twee spiralen geven aan dat in de zorg voor langdurig zieke ouderen, steeds gezocht moet worden naar een evenwichtige compositie van zorg-maatregelen. Links boven staan de elementen van ziektekundige zorg aangegeven, links onder de kenmerken van een zieke patiënt. Rechts boven worden de kenmerken van gezondheidskundige zorg in beeld gebracht en rechts onder de behoeften van de langdurig zieke oudere. De middenkolom verbeeldt de resultaten van de integratie van de verschillende elementen. Hiermee komt de functionele autonomie van de langdurig zieke oudere het beste tot ontplooiing.

In het volgende hoofdstuk worden interventies besproken. Zij staan als behandeling niet op zichzelf, maar ze behoren thuis in een bepaald soort gezondheidszorg-organisatie, waarvan de kenmerken in dit hoofdstuk zijn beschreven.

11 Interventies binnen de geriatrische zorg

11.1 Inleiding

In het proces van het chronisch ziek worden komt er een moment, waarop men geen patiënt meer is, maar een blijvend geschonden persoon. Kan de fase van het patiënt zijn nog de belofte inhouden dat men herstelt, bij chronische ziekte en invaliditeit is dat niet meer mogelijk. De psychische, en indirect ook de lichamelijke, reacties die dit teweegbrengt, zijn in dit boek uitgebreid beschreven.

Het arsenaal van behandelingen dat in deze fase van het ziek zijn wordt aangeboden, blijkt echter veelal hetzelfde te blijven. Het wordt wel minder in kwaliteit en kwantiteit: 'onderhoudstherapie' en 'bezigheid'. Lukt dit niet dan ligt aan de klachten van de patiënt een psychische tekortkoming ten grondslag, aldus de gangbare interpretaties. Kalmerende medicijnen en bestraffende maatregelen worden dan als oplossing gezien (Arling e.a. 1991).

In dit boek is aannemelijk gemaakt dat alleen al een ander type zorg, nog zonder specifieke interventies, chronisch zieke ouderen een stuk functionele autonomie zou kunnen teruggeven. Van meet af aan is een ander soort interventies nodig. Zij kunnen naast het gebruikelijke therapeutische- en zorg-arsenaal gegeven worden. De sterke medische interpretatie van alle voorkomende problemen, kan daarmee worden voorkomen.

Deze andersoortige interventies houden rouw- en verlies-verwerking in en ook versterking van het zelfbeeld en de competentie. Maar op de eerste plaats staat een onderzoek naar de bedreigende factoren vanuit de omgeving. De zorg zelf behoort tot die omgeving. In het vorige hoofdstuk werd daarop ingegaan.

Binnen het homeostase-concept krijgt het onwelbevinden van chronisch zieke en invalide ouderen een plaats. Het kan gezien worden als een reeks van evenwichtsverstoringen van de homeostase. Deze evenwichtsverstoringen bevinden zich beurtelings op verschillende niveaus van het menselijk bestaan. De bedreigingen kunnen van fysieke en emotionele aard zijn. Voordat er actie wordt ondernomen, wordt eerst vastgesteld welke factoren een bedreiging vormen en op welk niveau ze aangrijpen. Deze diagnostiek vraagt een multidisciplinaire inventarisatie van bedreigende factoren. Deze factoren worden allereerst gezocht in de zorg-omstandigheden en niet in de patiënt zelf.

Ten behoeve van een zorgplan met specifieke interventies zal gekeken worden of factoren van lichamelijke, psychische of sociale aard bij de patiënt een rol spelen bij zijn onwelbevinden.

Zo kan men het 'dwangmatig naar het toilet moeten' bestrijden met blaas-training. Eigenlijk zou een meer uitgebreide inventarisatie van dit toilet-probleem dienen te geschieden: mag een patiënt naar het toilet wanneer hij wil? Zijn er strenge regels binnen de zorg die hij krijgt?

Hoe machteloos voelt hij zich? Hoe was hij vroeger? Heeft hij enige aanspraak? Maar ook: Hoe groot is zijn blaascapaciteit? Durft hij voldoende te drinken? Hoe groot is de afstand naar het toilet?

Wanneer bedreigende factoren goed zijn uitgezocht, dan kan een geïntegreerd zorgplan worden gemaakt met de ingrediënten die in het model (zie par. 10.6) in de rechter kolom zijn aangegeven. De manier waarop de patiënt gemotiveerd kan worden, is een essentieel onderdeel van het zorgplan. Het zorgplan gaat uit van ondersteuning van de homeostase. Met een samenhangend geheel van interventies binnen een bepaald type zorg (zie hoofdstuk 10) wordt bereikt dat ontregelingen van de homeostase zoveel mogelijk worden voorkomen en hersteld.

De geriatrische zorg zal zich verder moeten bekwamen in dit soort zorgplannen. Binnen deze zorg kunnen de hieronder beschreven interventies een waardevolle bijdrage leveren aan de verdere gezond worden van chronisch zieke en invalide ouderen. De verschillende factoren die in aanmerking komen voor andersoortige interventies, worden nu behandeld. Het resultaat van interventie is in de middelste kolom van het model te vinden.

11.2 Medisch-/verpleegkundig-/paramedisch handelen

Doel:

- het bestrijden of elimineren van structurele afwijkingen
- het bestrijden van stoornissen en restverschijnselen.

Doelgroep:

Chronisch zieke of invalide ouderen.

Aard van de zorg:

Zowel curatieve zorg als andere vormen van zorg (zie par.10.3) kunnen, na elkaar of tegelijkertijd, worden gegeven. Het is van belang dat op tijd van ziektekundige naar gezondheidskundige zorg wordt overgegaan. Ook wanneer van ziektekundige maatregelen nog enige verbetering te verwachten is, moet toch bezien worden of deze verbeteringen ook leiden tot een prettiger en vrijer leven voor de patiënt. Wanneer dit niet het geval is, zal de vraag gesteld moeten worden of niet hoofdzakelijk op gezondheidskundige zorg moet worden overgegaan. Ziektekundige zorg leidt tot een passieve en afhankelijke opstelling van de patiënt wanneer zij langdurig en frequent wordt toegepast. Het overschakelen van ziektekundige- naar gezondheidskundige zorg betekent niet dat de ziektekundige zorg stopt. Ze krijgt echter wel een andere plaats: ze wordt dienstbaar aan de levensstijl en het levenspatroon van de betrokken patiënt.

Wat is mogelijk?

Dit hangt af van:

- de aanpassingsmogelijkheden van de homeostase. Bij een geringere breedte zal meer gezondheidskundige zorg gegeven moeten worden.
- van het feit of de structurele afwijkingen al of niet te herstellen zijn. Bij te repareren afwijkingen en bij voldoende breedte van de homeostase zal curatieve, ziektekundige zorg gegeven worden.
- de vraag of de toestand levensbedreigend is. Wanneer dat het geval is zal, ongeacht de breedte van de homeostase, ziektekundige zorg gegeven moeten worden. Bij niet-levensbedreigende situaties kan de afweging gemaakt worden, of de homeostase niet teveel nadelig beïnvloed wordt door de maatregelen zelf.

Uitvoering van de zorg:

De plaats waar de gezondheidskundige zorg wordt toegepast is van groot belang. Het gaat daarbij om de fysieke woonomgeving. Een zelfstandige woning is hierin het ene uiterste en het, met voortdurende zorg, met meerdere in een kamer wonen is het andere. In de huidige gezondheidszorg zijn er te weinig tussenvoorzieningen voor ouderen. Voor jongere lichamelijk of geestelijk gehandicapten is er een heel scala van woonvormen voorhanden, in alle gradaties van zelfstandigheid, vrijheid, zorg, huiselijkheid, en met mogelijkheden voor sociale contacten en privacy.

Met betrekking tot de zorg zelf, kan begonnen worden met de vaststelling of déze chronisch zieke oudere ziektekundige- dan wel gezondheidskundige zorg behoeft. Deze vaststelling is bepalend voor het soort observaties, het soort teambespreking en het soort behandelplan. In geval van gezondheidskundige zorg komen zaken aan bod als: woon/leef-omstandigheden, bejegening van de oudere, dingen waar hij/zij overstuur van raakt, een zinnige tijdsbesteding enz.. Ergotherapie en activiteitenbegeleiding, instellingswerk en psychologie zijn nu belangrijke disciplines. De verpleging en verzorging, de geneeskunde en de fysiotherapie gaan nu ook meer naar de wensen en de leefstijl van de hulpbehoevende persoon kijken en passen hun behandel- en zorgarsenaal daarbij aan. Men kan nu beginnen met de uitvoering van de basale behoefte-ervulling naar de wens van de patiënt. Dit geeft hem een veilig gevoel. Een mens kan immers pas aan competentie toekomen wanneer de veiligheidsbehoefte is vervuld. De start van adequate ondersteuning kan dus liggen in:

- naar het toilet brengen op het moment dat men dit wenst
- ontwaak- en bedtijden in overleg regelen
- het eten serveren op de tijden die men gewend is
- van het eten, indien gewenst, een sociaal gebeuren maken.

Aanvankelijk lijkt dit meer werk op te leveren, maar na enige tijd echter zal blijken dat in feite tijd bespaard wordt. De gedragsstoornissen die ontstaan door gevoelens van machteloosheid bij de getroffen en, verminderen of worden voorkomen (Van der Plaats 1984).

Reeds opgedane ervaring:

Steeds meer stemmen gaan op om de zorg voor invalide ouderen in te richten naar analogie van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Voor verdere studie over deze zorg verwijs ik naar bestaande leerboeken en opleidingen. Ouderen en verstandelijk gehandicapten zijn eigenlijk niet met elkaar te vergelijken, toch bevat de aard van de zorg in de Z-verpleging veel gezondheidkundige aspecten. De gezondheidkundige visie wordt daar zeer consequent doorgevoerd (Van Gemert e.a. 1985, Evers 1992). Binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten wordt bijvoorbeeld duidelijk gesteld dat het primaat van het medisch denken niet meer opgaat in langdurige zorgsituaties. De persoonlijke ontwikkeling en ontplooiing, het kennis hebben van en deelnemen aan het 'gewone' leven zijn in die zorg de hoofddoelen. Dat de geriatrische zorg zich nooit georiënteerd heeft op de verstandelijk gehandicaptenzorg, heeft waarschijnlijk te maken met het idee dat jongeren nog wel iets van het leven moeten maken en ouderen niet meer. Over het integreren van zorgplannen uit de verstandelijk gehandicaptenzorg binnen de geriatrische zorg is nooit iets gepubliceerd, alhoewel het een aparte studie waard zou zijn.

Klachten en hulpbehoefte kunnen het hele leven van de chronisch zieke en invalide oudere in beslag nemen. Het is daarom van belang hoe men in de praktijk met deze verschijnselen omgaat.

11.3 Restverschijnselen

Doel:

- het verlichten of opheffen van stoornissen
- het voorkomen van verergering van stoornissen
- het bestrijden of opheffen van hinder van stoornissen, in de vorm van klachten of gebreken.

Doelgroep:

Invalide en chronisch zieke ouderen

Aard van de zorg:

Deze is palliatief of curatief van aard. Natuurlijk zal in de eerste plaats geprobeerd worden door curatieve therapie, bijvoorbeeld fysiotherapie, de afwijkingen aan de lichamelijke structuren op te heffen of te verminderen. Diagnostiek om de afwijkende structuren op te zoeken is een eerste vereiste. Het is niet overbodig om daar nog eens op te wijzen. De hulpverleners zijn geneigd om bij chronisch zieken klachten en gebreken vanuit de reeds bestaande ongeneeslijke ziekte te verklaren. Dit kan uitmonden in therapeutisch nihilisme of het alsmaar aanbieden van dezelfde therapieën. Tevens bestaat de neiging om de lichamelijke klachten van chronisch zieken 'psychisch' te verklaren en vervolgens de patiënt psychische afwijking toe te dichten. Wanneer curatieve therapie alléén niet zinvol meer is, kan overgestapt worden naar palliatieve zorg. Dit betekent niet alleen het

geven van pijnstillers en psychopharmaca om het lijden van de patiënt te verlichten, of de overlast die hij aan de werkers bezorgt te verminderen. Palliatieve zorg houdt in dat aanvullende hulp gegeven wordt. Hier is tevens situationele zorg op zijn plaats: stress veroorzakende factoren in de omgeving worden weggenomen. Uit de literatuur zijn veel van deze stressfactoren bekend. Ze zijn behandeld in hoofdstuk tien; en ze staan aangegeven in de linkerkolom van het model. Niet alleen hulp met betrekking tot de a.d.l., maar ook het hulp verlenen in verband met het vervullen van algemeen menselijke behoeften van chronisch zieken, behoort tot de palliatieve zorg. De tijd dat geriatrie zal worden gezien als het tegemoetkomen aan 'lusten' (Cools 1990), ligt echter nog ver weg.

Wat is mogelijk?

Dit hangt volledig af van de deskundigheid en de zorginstelling van de hulpverleners zelf.

- Is men bereid om lichamelijke klachten serieus te nemen en ze, voordat ze 'psychisch' verklaard worden, goed te onderzoeken?
- Heeft men voldoende geriatrie kennis om te weten dat een uitsluitend op één orgaan(stelsel) gericht onderzoek, bij ouderen vaak niets oplevert?
- Heeft men zoveel begrip voor de 'patiënt' dat men, wanneer lichamenlijk onderzoek weinig oplevert, de klachten en/of hulpbehoefte vanuit psychosociale stagnatie wil verklaren?
- Durft men zoveel zelfkennis op te brengen dat de psychosociale stagnaties bij de 'patiënten' in eerste instantie bij de hulpverlening zelf gezocht worden?

Uitvoering:

Wanneer de ziekteverschijnselen veroorzaakt worden door afwijkingen in lichamenlijke structuren dan zal de eerste actie het minimaliseren van de structurele afwijkingen zijn: dus ziektekundige zorg. Wanneer hier een eindpunt is bereikt of wanneer een psychosociale stagnatie overheersend ten grondslag ligt aan de verschijnselen, dan zal het vanzelfsprekend zijn dat bedreigingen uit de omgeving geëlimineerd worden. Gezondheidskundige zorg is dus aan te bevelen. Het zorgplan bestaat hoofdzakelijk uit omgevings-verbeterende en ego-versterkende interventies; medische, verpleegkundige en paramedische therapieën zijn daar dienstbaar aan. Zoals we zagen worden veel psychosociale stagnaties bij chronisch zieke ouderen veroorzaakt door de hulpverlening zelf. Alvorens te stellen dat 'de patiënt er maar mee moet leren leven', zouden de hulpverleners kunnen zoeken naar verbeteringen in de manier waarop, en in de omgeving waarin, de zorg verleend wordt.

Reeds opgedane ervaring:

Op het gebied van de diagnostiek van orgaan-gebonden stoornissen kan het proefschrift van De Burler (1992) model staan. Veel restverschijnselen van ziekten, waaraan in de huidige gezondheidszorg weinig of niets wordt

gedaan, worden na het doen van degelijk geriatrisch onderzoek aangemerkt als behandelbare afwijkingen in menselijke structuren. Burlet's onderzoek geeft het belang aan van het zoeken naar orgaan-gebonden stoornissen wanneer er ziekteverschijnselen zijn.

Over de aanpak van niet-orgaan-gebonden aspecten van klachten en gebreken, zijn de onderzoeken van Moos (1980), Lemke (1981), Powell Lawton (1987) en Brennan (1988) bekend. Het gaat dan vooral om omgevings-verbeterende maatregelen. De attitude van de hulpverleners, de organisatie van de zorgvoorziening en de fysieke omgeving zullen punten van actie zijn.

De betekenis van klachten als gevoel van onwelbevinden wordt door meerdere auteurs benadrukt onder meer door Baltes e.a. (1983) en Stilwell (1990). Perlmutter en Langer (1983) beschrijven een interventie, waarmee ze erin slagen het klaaggedrag van patiënten, door middel van gedragsmatige aanpak, om te zetten in meer adequaat en competent gedrag. Door middel van een dergelijke aanpak zou ook (een teveel aan) hulpbehoevend gedrag (*excess disability*), kunnen worden teruggedrongen (zie ook Hussian 1985, Roberts 1986, Lichtenberg 1990).

Na optimalisering van de omgeving, kunnen ego-versterkende interventies worden gepleegd. Er volgen nu een aantal praktische voorbeelden van dergelijke interventies. Ze zijn gericht op de individuele psychische gevolgen van het chronisch ziek of invalide worden.

11.4 Competentie

Doel:

- het verminderen van onmachtgevoelens
- het versterken van adequaat handelen.

Doelgroep:

- ouderen die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, zoals verlies of ziekenhuisopname.
- ouderen die sociaal geïsoleerd geraakt zijn.

Aard van zorg:

De aard van de zorg is gezondheidskundig en wel van het transformerende type: menselijke structuren worden versterkt. Tevens gaat het om educatieve zorg: het bewust worden van het eigen denken en handelen komt naar voren. Deze zorg dient vooral besteed te worden aan de hulpverleners zelf. De bewustwording van stressvolle elementen in hun zorg staat centraal.

In gesprekken met de verzorgden gaat het bij deze interventies vooral om de gevoelens die negatieve, onverwachte gebeurtenissen oproepen. Men moet zijn zorgen kunnen uiten. De negatieve inschatting aangaande de negatieve 'life event', het blijvend hulpbehoevend zijn, komt aan de orde. Het gaat er vooral om dat de negatieve gedachtengang en alle angst die deze met zich meebrengt, kan worden omgebogen in een meer positieve.

Een positieve inschatting hangt immers samen met meer effectief gedrag in een moeilijke situatie. De gesprekken vinden voornamelijk groepsgevijs plaats.

Wat is mogelijk?

De hoogste vorm van competentie is de creativiteit. Iedere organisatie zou zichzelf af kunnen vragen in hoeverre zij creativiteit en eigen inbreng van haar personeelsleden toestaat en stimuleert. Wanneer dit niet het geval is, behoeft niemand te verwachten dat patiënten, waarvan de verzorging aan deze personeelsleden is toevertrouwd, competente mensen worden die zich adequaat gedragen.

Tot hoever men met de verzorgden kan gaan, hangt in laatste instantie af van de persoonlijkheid van de oudere. Afhankelijke en pessimistisch ingestelde mensen hebben veel meer ondersteuning en verzorging nodig. Het cognitieve functioneren van de verzorgde houdt eveneens een begrenzing in. Bij patiënten met hersenaandoeningen zal het zelf leren vorm geven aan het eigen leven, veel meer bijkomende beschermende maatregelen vergen.

Uitvoering:

Bij deze competentie verhogende interventies zal vooral met een groepsgevijs aanpak worden gewerkt, omdat juist daar emoties goed gedeeld kunnen worden. Er zal vooral gedifferentieerd gaan worden naar leefstijl, en minder naar ziektebeeld. Een bepaald niveau van cognitief functioneren kan ook een criterium zijn voor het samenstellen van groepen. De gespreksonderwerpen zijn voornamelijk de effecten van 'life-events' en 'daily hassles'. Oefeningen in ontspanning en assertiviteit, bewustwording van eigen wensen en behoeften, en wegen vinden om tot behoeftevervulling te komen, zijn belangrijke aandachtspunten. Ook het inzicht krijgen in het eigen negatieve gedrag, bijvoorbeeld de dwangmatige verzorgingsrituelen, wordt als leerpunt aangemerkt.

Het doel is het versterken van het geloof dat men de effecten van het invalide worden, voor een groot deel, zelf in de hand heeft. In de zorg zullen dan aan patiënten wel keuzes voorgelegd moeten gaan worden, zodat men de eigen competentie kan ervaren. Een voorbeeld hiervan is dat bewoners van een verpleeghuis zelf de tijd van het uit bed komen, mogen bepalen. Omdat dit organisatorisch misschien niet voor iedere dag kan gelden, mag men twee ochtenden in de week uitkiezen. Ook is het in dit kader denkbaar dat men 'langslapers' bij elkaar op de slaap-kamer plaatst.

Reeds opgedane ervaring:

Reich en Zautra (1990) beschrijven resultaten van gespreksgroepen van invalide geworden ouderen. De machteloosheid van deze ouderen is groot, omdat het invalide worden als onveranderbaar en hun hele verdere leven betreffend, wordt beschouwd. In de gespreksgroep komen thema's aan de orde, waarin het invloed uitoefenen op de gevolgen van een nare

gebeurtenis, en het zelf kunnen creëren van prettige situaties, kempunten zijn. Door middel van deze gesprekken wordt de affectief/cognitieve representatie naar aanleiding van het invalide worden en de gevolgen ervan, duidelijk beïnvloed. De 'coping'-stijl blijkt te veranderen van fatalistisch naar meer optimistisch, zo vinden de twee onderzoekers.

Baltus (1991) vindt dat het zelf kunnen meebeslissen over het al of niet opgenomen worden in een instituut, van kardinaal belang is voor het zich competent gedragen aldaar. Zelfs bij psychogeriatrische patiënten zou dat het geval zijn. In het kader van een interventie zou dit betekenen dat de chronisch zieke oudere regelmatig in het instituut kan gaan kijken, daar een poosje verblijven, weer naar huis kan gaan en daar geconfronteerd wordt met isolement en te weinig verzorging. Op den duur zal het instituut een stuk veiligheid voor hem/haar gaan betekenen.

Het veranderen van de cognitieve representatie, waardoor de competentie toeneemt, wordt ook uitgewerkt in de rationeel emotionele therapie (Ellis 1979). Door Hyer e.a. (1990) wordt een interventie beschreven die de vorm heeft van een combinatie van groeps- en individuele therapie. Ook hier gaat het om beïnvloeding van affectief/cognitieve representaties die, volgens de auteurs, vooral gevoed worden door 'irrational beliefs'. Door het leren herkennen van de irrationaliteit en de angst, kunnen ouderen, ondanks fysieke en cognitieve problemen, zich leren ontspannen en cognitieve (rationaliserende) arbeid verrichten. Zij gaan zich in allerlei situaties actiever opstellen en ze krijgen meer interesse voor hun omgeving, aldus de onderzoekers. Bovendien blijkt dat de hulpverleners die aan de interventie meededen, meer empathie en begrip voor de ouderen opbrengen en meer tevreden zijn over de contacten met hen.

Een zelfde soort interventie werd gedaan door Berger en Rose (1977). Het reeds genoemde experiment van Bremer Schulte (zie par. 8.6.3) past eveneens in dit soort interventies.

Het herstellen van de continuïteit van het zelfbeeld komt nu aan de orde. Voor deze interventie geldt, evenals voor alle andere, dat ze behoort tot een totaal van hulpverlening, waarin de professionele verzorgers reeds een gezondheidkundige instelling hebben.

11.5 Zelfbeeld

Doel:

Het accepteren van een negatief veranderd zelfbeeld.

Doelgroep:

- ouderen die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, zoals het verlies van partner of een ziekenhuisopname
- ouderen die sociaal geïsoleerd zijn geraakt.

Aard van de zorg:

Het gaat hier om gezondheidkundige zorg en wel de transformerende. Beschadigde structuren worden versterkt en/of hersteld. Misschien zou

men zelfs wel van curatieve zorg kunnen spreken. Munnichs (1990) geeft hier handreikingen voor. Hij is van oordeel dat de mens naar continuïteit in zijn zelfbeeld streeft. Door invaliditeit ontstaat in deze continuïteit een breuk. Herstel daarvan zou dan als een curatieve activiteit gezien kunnen worden. De levensloop van de getroffen staat bij deze activiteit centraal. Invaliditeit kan een grote discontinuïteit in iemands leven teweeg brengen. Hulpverleners zijn niet of nauwelijks op de hoogte van de levensloop van de ouderen die zij verzorgen. Iemand wordt getypeerd als 'die dame met multiple sclerose' in plaats van bijvoorbeeld 'die dame die veel voor het Rode Kruis heeft gedaan'. Men wordt vereenzelvigd met zijn ziekte, en niet met de hoogtepunten uit zijn levensgeschiedenis. Het zelfbeeld is gebroken. Door het levendig houden van de persoonlijke geschiedenis kan er een verbinding gelegd worden tussen het huidige, geschonden zelfbeeld en het vroegere. Het bekend maken van de levensgeschiedenis, het patiënten daarop aanspreken, het werken met herinneringen en het van daaruit stimuleren van activiteiten en liefhebberijen, lijken belangrijke ingrediënten voor een zorg, waarin ouderen zich gekend en gewaardeerd voelen.

Wat is mogelijk:

In theorie is het mogelijk om een, voorheen ongewenst, zelfbeeld te gaan accepteren. De veranderde, in dit geval geschonden, mens zal zich kunnen realiseren op welke van 'buitenaf' opgelegde waarden zijn zelfbeeld tot nu toe gestoeld was. Vervolgens kan hij deze waarden misschien een andere hiërarchische plaats geven ten opzichte van andere waarden. Wanneer hij die andere waarden dan ook nog in zichzelf kan ontdekken, kan acceptatie van het veranderde zelfbeeld plaatsvinden. Iemand kan, bijvoorbeeld, geheel gefixeerd zijn op het feit dat hij niet meer kan lopen. Hij wil dan ook voortdurend (meer) fysiotherapie. Uit zijn levensloop kan blijken dat hij altijd een gezellige prater was en dat dit hem veel waardering heeft opgeleverd. Wanneer hij zich kan realiseren dat hij deze eigenschap nog steeds bezit, dan kan hij zich daar meer op toelleggen. Uiteraard moet die mogelijkheid hem dan wel geboden worden.

Verminderde cognitieve vermogens hoeven geen belemmering te zijn om deze interventie toe te passen. De interventie zal in dat geval meer gestructureerd moeten worden aangeboden.

Uitvoering:

In het algemeen verdient het aanbeveling om bij het zogenaamde 'intake-gesprek' ook de levensgeschiedenis na te vragen en deze (na medelezing en correctie van de betrokkene) in het dossier op te nemen. In formele en informele gesprekken kunnen hulpverleners regelmatig op dat levensverhaal terugkomen en nadere details vernemen. Na verloop van tijd zal de chronisch zieke oudere misschien niet meer naar aanleiding van zijn afwijking, maar naar aanleiding van zijn levensloop getypeerd worden.

Een meer specifieke interventie is het werken met het levensverhaal in de

zogenaamde 'levenslooppgroep'. Invalide ouderen kijken, aan de hand van thema's, terug op hun leven. Na de geboorteplaats, de schooltijd, de beroepscarrière en het eigen gestichte gezin, komt tenslotte de ernstige gebeurtenis van het invalide worden aan bod. Deze gebeurtenis kan noch ontkend, noch gebagatelliseerd worden. De getroffene zelf vindt dat hij/zij door deze gebeurtenis totaal veranderd is en niets meer over heeft van vroeger. Toch kunnen de groepsgenoten zeer goed aangeven welke prijszwaardige eigenschappen van de getroffene nu nog steeds aanwezig zijn. Met name dit laatste kan tot een relativering van waarden en normen aangaande het eigen zelfbeeld leiden, waardoor men tot eigen innerlijke normen kan komen. In het ontwerp van het eigen zelfbeeld wordt de betrokkene dan minder gestuurd door algemeen geldende beelden. Dit kan een goede ondersteuning betekenen voor het construeren van een nieuw, meer positief zelfbeeld, terwijl men toch blijvend geschonden is. De motivatie voor het aangaan van nieuwe aangepaste activiteiten en behoeftevervulling, wordt daardoor bevorderd.

Coleman (1989a) is van oordeel dat niet voor iedereen dit 'terugblikken' heilzaam is. Uit zijn onderzoek blijkt echter, dat oudere mensen zelf goed kunnen aangeven of zij al of niet bepaalde herinneringen willen ophalen. De interventie kan dus niet 'standaard' gegeven worden.

Bij het opzetten van een gespreksgroep hoeft niet met de leefstijl van de deelnemers rekening te worden gehouden. Mensen met een zeer extravagante of ongebruikelijke leefstijl zijn echter moeilijk in te passen (Femie e.a. 1990).

Reeds opgedane ervaring:

Verschillende auteurs hebben ervaring met reminiscentie-groepen. Ook voor psychotische en teruggetrokken ouderen zou het ophalen en bespreken van herinneringen zinnig zijn (Lesser e.a. 1981, Haight 1988). Het zou als hulpmiddel kunnen dienen bij het leren adequaat te handelen in een moeilijke situatie. Lewis en Butler (1982) en Sherman (1988) geven aan dat het gestructureerd reminisceren zou meehelpen aan het behoud van de eigen identiteit, aan het contact leggen met anderen en aan het lenigen van psychische noden. In dit verband hebben Lesser e.a. (1981) een leuk voorbeeld. Zij beschrijven een praatgroep (over vrij gekozen onderwerpen) van invalide ouderen in een instituut. De communicatie verloopt moeizaam, sommige deelnemers slapen, anderen vragen steeds hetzelfde. Men wil nogal eens iets weten over betere medicatie en het verzuim is groot. De hulpverleners besluiten op gestructureerde wijze herinneringen van de groepsleden te gaan bespreken. Grote veranderingen treden daarna op in de groep. Men wordt alerter en praat actief mee, men vraagt niet meer naar allerlei zaken over de verzorging en uit minder klachten. In een aantal gevallen is zelfs te zien dat regressief gedrag verandert in meer competent gedrag.

Bij competentie behoren natuurlijk activiteiten en zinvolle bezigheden. De

volgende interventie bespreekt praktische uitgangspunten om met langdurig zieke en hulpbehoevende ouderen, tot een tijdsbesteding te komen.

11.6 ZIn-geving en motivatie

Doel:

Het leven (weer) als prettig en doelgericht ervaren.

Doelgroep:

- ouderen die 'gezonder' zijn en thuis wonen
- ouderen die, om welke reden dan ook, verminderde sociale contacten hebben
- ouderen die invalide of chronisch ziek geworden zijn.

Aard van de zorg:

Het gaat hier bij uitstek om gezondheidkundige zorg, waarbij het vervullen van menselijke behoeften centraal staat. Daarbinnen is de 'manier waarop' van kardinaal belang; hierin heeft de oudere zelf de grootste stem. Bij het vervullen van de basale behoeften (eten, excretie, slapen e.d.) zal nagegaan moeten worden, hoe de leefstijl van de oudere is. Deze leefstijl is van belang voor de wijze en het moment waarop deze behoeften vervuld gaan worden. Hierbij valt te denken aan onder meer het 'tafelen', rituelen voor het slapen gaan, make-up en kleding. Bij de andere behoeften zullen gegevens uit de levensgeschiedenis (hobby's, vroegere kennis, smaak) van belang zijn. Verder zal naar de draagkracht en het daarbij passende 'optimale stress-niveau' gekeken worden. Voor de ene persoon zullen twee activiteiten per week voldoende zijn en voor de andere twee per dag.

Aanvankelijk zal het om situationele zorg gaan: de hulpverlener verbetert de situatie rond de chronisch zieke door (veel) meer veiligheid, structuur, keuzemogelijkheden en attractiviteit te creëren. Naderhand kan er sprake zijn van transformerende zorg: de inbreng van de betrokkene zelf wordt groter, hij neemt actief deel, ontplooit mogelijk zelf initiatieven en hij zal zich gezonder voelen (Stevens en Ten Have 1993).

Tot hoever kan men gaan:

Als uitgangspunt kiezen wij hier het menselijk behoeftemodel van Maslov (1954). Maslov geeft later aan dat er in zijn hiërarchisch geordend behoeftemodel een tweedeling in motivatie-gebieden is waar te nemen (1961). Basale behoeften en veiligheid hebben bescherming als onderliggende motivatie. De andere behoeften hebben groei als onderliggend motief. Deze groei houdt altijd een zeker risico in. Het is duidelijk dat deze twee motivatie-gebieden tegenstrijdig aan elkaar kunnen zijn. Mensen met een onevenwichtige homeostase verkiezen de bescherming boven de groei, daarom durven zij niets nieuws te ondernemen. Menige hulpverlener kent de situatie, dat er eindelijk iets georganiseerd is en er vervolgens gecon-

stateerd moet worden, dat er bijna geen animo voor bestaat.

De chronisch zieke dan maar rustig laten zitten? Dan is er binnen korte tijd meer lichamelijk en geestelijk ongemak door stress te verwachten. Dit ongemak bevordert weer het streven naar bescherming, waardoor men verdere activiteiten ook weer weigert. Homeostase is niet gelijk aan rust, ze vereist een optimaal stressniveau. Het is dus zaak om mensen toch tot activiteiten te krijgen. Er zal daartoe een maximum aan veiligheid en attractiviteit moeten worden ingebouwd, aldus Maslov.

Uitvoering:

Welke activiteiten kunnen op welke wijze worden aangeboden? Hierover is nog zeer weinig bekend. Enige algemene uitgangspunten kunnen zijn:

- de activiteit moet als *veilig* ervaren worden, anders ontbreekt de motivatie bij de chronisch zieke oudere. Deze veiligheid behelst onder meer: dat de activiteit vlak bij de eigen ruimte gebracht wordt, dat verwanten mee kunnen gaan, dat men de verzekering krijgt op elk moment terug te kunnen gaan, dat men het toilet kan zien, dat men het gevoel krijgt dat deelname zeer gewaardeerd wordt, dat een (van vroeger) bekende activiteit wordt aangeboden, dat men in een kleine groep mensen verkeert die dezelfde belangstelling hebben. De activiteit zal aantrekkelijk moeten zijn en de deelnemer een plezierig gevoel moeten bezorgen.
- de activiteit dient aan *menselijke behoeften tegemoet te komen*. Het twee keer per week bijwonen van een groepsactiviteit kan bijvoorbeeld voldoen aan de behoefte aan structuur, de behoefte aan erbij horen en de behoefte aan zin-geving.
- de activiteit moet *passen in de leefstijl en de levensgeschiedenis* van de betrokkene. Een voorbeeld is het luisteren naar klassieke muziek met gelijk gestemde personen en eventueel op den duur met diezelfde mensen een concert bezoeken.
- de activiteit moet *appelleren aan de competentie-gevoelens* van de betrokkene. Als hij bijvoorbeeld weet dat er op hem gerekend wordt, omdat hij een taak heeft binnen de groep, dan kan hij niet zomaar wegblijven.

Reeds opgedane ervaring:

Het belang van een zinvolle tijdsbesteding is reeds veelvuldig beschreven, alsook dat van het hebben van sociale contacten. Vele activiteiten worden op dit gebied reeds ontplooid. Een belangrijk onderzoek in verband hiermee is dat van Arnetz (1983). Hij toont aan dat inactiviteit - geestelijk en/of lichamelijk - leidt tot ziekteverschijnselen die gebaseerd zijn op nadelige werking van stresshormonen. Een experiment met meer veiligheid en activiteit, leidde tot een betere gezondheid bij chronisch zieke ouderen. In dit kader passen ook de, reeds eerder beschreven, experimenten van Langer en Rodin (1976).

Het motiveren tot activiteit, zoals Maslov (1954) dat beschrijft, wordt nog nergens in de hulpverlening systematisch ingebouwd en is ook nog niet beschreven als wezenlijke interventie in de geriatrische zorg. Over de inhoud van de mogelijke activiteiten is veel literatuur. Er wordt daarin weinig aandacht besteed aan het flexibel aansluiten van de activiteiten op individuele aspecten uit de levensloop van chronisch zieke ouderen.

Zarit e.a. (1990) beschrijven een methode van benadering in een afdeling voor matig demente ouderen. De motivatie om aan activiteiten mee te doen, blijkt verhoogd te kunnen worden, wanneer mensen kunnen kiezen uit twee mogelijkheden. Zarit ziet tevens dat een 'statement'-achtige manier van uitnodigen het beste werkt: "Dag mevr. Van Dijk, we gaan vanmiddag zingen, doet U mee?"

Door Retsinas en Garrity (1985) wordt geconstateerd dat chronisch zieke ouderen binnen een instituut, veel voldoening ervaren wanneer zij daar een vriend of vriendin vinden. Deze vriendschap moet dan wel worden toegestaan door de hulpverleners.

Ellis (1984) beschrijft een experiment waarin hulpbehoevende ouderen meer hulp krijgen, wanneer zij bereid zijn om aan een vorm van tijdsbesteding te doen. In eerste instantie lijkt dit niet aardig. Gezien de impliciete wens naar behoefte-ervulling, ook van hulpbehoevende ouderen, is deze handelswijze toch het overdenken waard. Wanneer bijvoorbeeld iemand, zonder verdere bezigheden, huishoudelijke hulp heeft, dan zal deze hulp tevens de behoefte aan gezelschap/aandacht/structuur voor die persoon betekenen. Hij/zij zal dan voortdurend meer hulp wensen.

Uiteraard is bij alle interventies het beeld dat de hulpverleners hebben met betrekking tot de zorg aan chronisch zieke en invalide ouderen, van cruciaal belang. Er bestaat in het algemeen een negatieve beeldvorming, ook al zijn de hulpverleners zich dit vaak niet bewust. Er is weinig kans op spontane verbetering, aldus Karuza e.a. (1986). Hieronder wordt een poging ondernomen om interventies te beschrijven, die deze negatieve beeldvorming kunnen verhelpen.

11.7 Beeldvorming

Doel:

- vermindering van het stigma van chronisch zieke en invalide ouderen bij hulpverleners
- verminderen van het stigma bij de ouderen zelf
- het veranderen van het stereotiepe beeld van zorg.

Doelgroep:

- hulpverleners in de gezondheidszorg en welzijnszorg voor ouderen, niet alleen de direct betrokkenen, maar ook de toevoerende diensten en het management
- ouderen die zorg ontvangen.

Aard van de zorg:

Deze is voornamelijk educatief van aard en betreft zowel de verzorger als de chronisch zieke zelf. De hulpverleners bewust maken van hun beeldvorming is een belangrijke, zij het vrij abstracte, activiteit. Meer naar de praktijk gericht zouden concrete zorgsituaties van individuele patiënten of patiëntengroepen besproken kunnen worden. Niet naar aanleiding van protocollaire zorgplannen, maar door het stellen van normale menselijke vragen zoals: "Hoe zou jij dat zelf gewild hebben?" Dit kan bij de hulpverleners resulteren in een aantal nieuwe activiteiten binnen de zorg, of in een andere zorghouding tegenover de ouderen. Het effect van deze interventies kan worden afgelezen aan het reageren van de patiënt door middel van tekenen van welbevinden, en niet aan het feit dat het stramien nauwkeurig gevolgd wordt. Voorbeelden van dit soort zorgplannen en hun evaluatie zijn te vinden in leerboeken van de Z-verpleging (Van Gemert 1985). Er kan eveneens gewerkt worden aan de emancipatie en de mondigheid van de chronisch zieke oudere zelf. In de vorige paragrafen werden daar ideeën voor gegeven, zoals het vergroten van de competentie en het herstellen van het zelfbeeld.

Tenslotte kan aan beide kanten tegelijkertijd gewerkt worden door het verkleinen van de emotionele afstand tussen de hulpverleners en de verzorgden (Gallé 1992). Dit streven kan tevens door organisatorische maatregelen ondersteund worden.

Wat is mogelijk?

De ontwikkeling op dit gebied is tot nu toe, nog niet ter hand genomen. Het probleem is dat ziekenverzorgenden en patiënten het in eerste instantie eens zijn over de 'labeling' van problemen: men wil ze medisch vertalen (Karuza e.a. 1986). Belangrijk is dat tijdens het ziekteproces al tijdig met gezondheidskundige zorg, in de vorm van voorlichting, inspraak en het 'kweken' van mondige patiënten, begonnen wordt. Educatieve zorg kan tegelijkertijd met ziektekundige zorg gegeven worden.

Eigenlijk zou, voorafgaand aan eventuele interventies, onderzoek gedaan moeten worden naar het beeld dat hulpverleners van de zorg hebben. Met name de argumenten waarom zorg zo is als ze nu wordt bedreven, zijn daarin van belang. Het gaat hier feitelijk om de cognitief/affectieve representatie van de hulpverleners zelf over hoe zorg behoort te zijn.

Uitvoering van de zorg.

Ten aanzien van de algemene voorlichting over beeldvorming en ziektekundig versus gezondheidskundig handelen, zijn er nog geen uitgewerkte programma's bekend. In de praktijk blijkt er toch wel veel over de wijze van hulpverlening gediscussieerd te worden. Sommige auteurs (Stevenson 1983, Black en Haight 1992, Bondas 1992, Nikkonen 1992) geven aan dat zij deze activiteit zien als 'ethische discussie'. Vaak blijkt immers dat de hulpverleners hun eigen zorg voor geen goud zelf zouden willen ondergaan. De hulpverleners 'direct aan het bed' weten vaak precies hoe

zij het wèl zouden wensen. Tegenkrachten richten echter de organisatie zodanig in, dat de afstand tussen patiënt en hulpverlener groot blijft en dat de hulpverlener zelf, alle creativiteit wordt ontzegd. Deze tegenkrachten zijn meestal te vinden op de hogere niveaus in de organisatie.

Gallé en Luijten (1992) doen een aantal aanbevelingen met betrekking tot de organisatie: een minder hiërarchische opzet, meer democratie, schaalverkleining en het stimuleren van persoonlijke contacten tussen hulpverleners en patiënten.

Reeds opgedane ervaring:

In een experiment van Oluwafemi e.a. (1990) wordt een poging om de competentie van zowel ouderen als hulpverleners te verhogen, beschreven. Beide partijen worden enigszins gedwongen om met elkaar te overleggen over de dagelijkse gang van zaken op de afdeling. Allerlei startproblemen doen zich voor: zoals klagende patiënten, en hulpverleners die zich bedreigd voelen. Er worden agogische begeleiding en een secretaris ingezet. Uiteindelijk komt het tot een vruchtbaarder overleg, een betere relatie tussen de partijen en ontwikkeling van meer actieve aandacht voor elkaars situatie. In diezelfde sfeer beschrijft Moos (1984) een verhuisproject.

Een andere interventie, die in het kader van verandering van de beeldvorming kan worden behandeld, vond plaats in de thuiszorg (Ellis 1984). De zorg werd vooral toegespitst op het creëren van gunstige voorwaarden en omstandigheden voor de ontplooiing van de cliënt; de cliënt zelf behoefde niet noodzakelijk te veranderen. Men koos de activiteitenbegeleiding en de ergotherapie als kerndisciplines. Het primaire doel van de zorg werd het realiseren van een zinvolle tijdsbesteding voor de cliënten. Iedere discipline, alsook de familie spande zich in om daar een bijdrage aan te leveren. Wanneer dit enigszins lukte kon het zorgsysteem rekenen op uitbreiding van de zorg met specialisten, zoals arts en psycholoog, en met aanpassingen in de materiële sfeer. Het succes, de 'vooruitgang' van de cliënt en efficiëntere zorg, werd vooral toegekend aan de mentaliteitsverandering die zich bij de verzorgers had voorgedaan.

In voorgaande hoofdstukken en paragrafen is ook gewezen op de ondersteuning van de verzorgende familieleden om de zorg thuis goed te laten verlopen. Hieronder volgt een korte praktische samenvatting van wat thuis gedaan kan worden.

11.8 Zorg door verwanten

Doel:

Het herstellen of in stand houden van relaties van chronisch zieken met hun sociale omgeving.

Doelgroep:

Familieleden en verwanten van chronisch zieke ouderen.

Aard van de zorg.

De zorg omvat met name een aantal interventies met betrekking tot de centrale verzorger, toegespitst op de thuissituatie. De interventies zijn te benoemen als gezondheidskundig, en wel palliatief, situationeel, educatief en transformerend. Het palliatieve aspect ligt in de daadwerkelijke hulp die aan familieleden geboden kan worden, door mee te werken in de instrumentele hulpverlening aan de chronisch zieke. Ook op emotioneel gebied kan de centrale verzorger bijgestaan worden met begrip en troost. Situationele zorg bestaat uit het voorzien van voorwaarden waardoor de mantelzorg tot meer voldoening kan leiden. Hiertoe zou bijvoorbeeld een betere 'standby' van het verpleeghuis gerekend kunnen worden, in geval van dreigende overbelasting. Andere voorbeelden vormen een financiële vergoeding, betere voorlichting over de 'valkuilen' van de mantelzorg en maatschappelijke erkenning voor mantelzorgers. Transformerende zorg houdt hier een training voor de centrale verzorger in, om de eigen grenzen te leren kennen en de eigen wensen te kunnen realiseren.

Tot hoever kan men gaan:

In hoofdstuk negen zijn kenmerken van centrale verzorgers en van verzorgden genoemd, die een thuisverzorging extra kwetsbaar maken. De aanwezigheid van deze kenmerken verzwaren de zorg. De belastbaarheid van de verzorger geeft de grens aan van de mogelijkheden van de thuis. Wanneer de loyaliteit van de verwanten ten opzichte van de patiënt niet meer aanwezig is, is het nauwelijks meer mogelijk om de emotionele banden te herstellen. De meeste kans van slagen heeft een interventie op dit gebied dan ook, wanneer ze zo vroeg mogelijk wordt opgezet. Er zijn dan nog geen vaste patronen in het hulp vragen en hulp geven ontstaan. Een tijdelijke opname om orde op zaken te stellen en daarna een nieuwe start te maken, lijkt geëigend wanneer er vijandigheid is ontstaan, die nog niet heeft geleid tot onherroepelijke uitstoting van de 'patiënt'. Natuurlijk behoeft niet altijd, ten koste van alles, de mantelzorg thuis gegeven te worden. Wanneer het tot een 'uit huis plaatsing' komt dan zou dit niet als een 'fait accompli' gebracht moeten worden. Een opname in een instituut vergt een goede geestelijke voorbereiding van patiënt en mantelzorger(s).

Uitvoering:

De basis van de interventie is het zogenaamde 'actieve luisteren' naar de centrale verzorger (Vernooij e.a. 1992). Door deze gesprekstactiek komt de centrale verzorger, al pratend, zelf tot bepaalde inzichten. Zo zal hij zich de ambigue situatie waarin hij zich bevindt, realiseren, zowel met betrekking tot de heersende meningen over het al of niet verzorgen van een chronisch zieke, als met betrekking tot het spanningsveld aangaande de emotionele- en instrumentele zorg. Het bespreken van de motieven van de centrale verzorger om te zorgen voor de chronisch zieke (schuldgevoel, plicht, liefde) en het vinden van een reële hoeveelheid zorg die de

centrale verzorger kan opbrengen, kan resulteren in een meer bevredigende zorgsituatie thuis. Informatie over ziekte en gedrag, en het daarmee 'oefenen' in de dagelijkse verzorging, maakt de centrale verzorger meer competent. Het vormen van een eigen sociaal netwerk, met daaraan verbonden eigen activiteiten, los van de patiënt, kunnen hem een gevoel van vrijheid verschaffen en leiden tot meer plezier in sociale contacten en zinvolle tijdsbesteding.

In het uiterste geval, wanneer loyaliteit vrijwel niet meer aanwezig is, kan men besluiten tot een zogenaamde 'time-out'. Dit houdt in dat de patiënt ofwel zijn/haar thuisverzorger tijdelijk wordt opgenomen in een instelling voor gezondheids- of welzijnszorg. Tijdens deze scheiding wordt door verschillende hulpverleners met beide partners gewerkt. Aan de patiënt wordt reactivering aangeboden en er wordt gestreefd naar gedragsverandering met betrekking tot het verzorgd worden. Met de centrale verzorger worden gesprekken gevoerd over het zorgen en de reden dat het mis ging. Bovendien wordt de centrale verzorger begeleid in het oefenen van nieuwe situaties. Na verloop van tijd kunnen beide partijen weer een nieuwe start maken, nadat goede afspraken zijn gemaakt over het verzorgen en over de eigen activiteiten van een ieder.

Reeds opgedane ervaring:

In het proefschrift van Vernooy (1993) wordt het effect van een, zoals hierboven beschreven interventie uitgewekt. Centrale verzorgers werden door speciaal opgeleide gezinsverzorgenden begeleid in het zich realiseren van hun zorglast, en in het trachten grenzen voor zichzelf te stellen. Daarnaast bestaan er gespreksgroepen voor de verzorgers. De interventie heeft een gunstig resultaat. Dit is te zien aan minder opnames (in vergelijking met een controle-groep) en aan een groter welbevinden van de verzorgers. Cuijpers (1993) bestudeert de effecten van gespreksgroepen voor zorgende verwanten van demente ouderen. Hun affectief/cognitieve representatie omtrent het verzorgen verbetert.

Een probleem bij de effect-metingen van allerlei soorten psychosociale interventies is, dat men vaak nog niet de juiste meetinstrumenten heeft gevonden en dat subjectieve verbeteringen niet hoog gewaardeerd worden. Vaak wordt in de verslagen aangegeven dat 'slechts' subjectieve parameters in positieve zin veranderden. Zarit (1980) werkt wel met subjectieve gegevens. Hij ziet dat het gevoel 'overbelast te zijn', de belangrijkste stress-factor bij verzorgers vormt. Dit gevoel is te beïnvloeden, aldus Zarit.

Vaak is te zien dat na de revalidatie, die vooral lichamelijk gerichte therapieën inhoudt (fysio-, logo- en ergotherapie), de getroffen thuis weer aan zijn lot wordt overgelaten. Hij/zij valt terug in apathie en gebrek aan groei-motivatie (Brody 1985b). De volgende beschrijving doet praktische doelen aan de hand, waarmee een soort 'levensprogramma' gemaakt kan worden voor de getroffen en zijn thuisverzorger(s).

11.9 Herwonnen functionele autonomie: de herinrichting van het dagelijks leven

Doel:

Chronisch zieke ouderen en hun verwanten gaan hun leven zodanig organiseren/indelen dat er een optimale participatie aan het 'normale' sociale leven, of een vervanging daarvoor, kan plaatsvinden.

Doelgroep:

- getroffen en die zichzelf (voor een deel) hervonden hebben
- centrale verzorgers, die een reële inschatting van de zorgsituatie kunnen/durven maken.

Aard van de zorg:

De zorg zelf kan als situationeel worden aangemerkt. Ze is het resultaat van voorafgaande curatieve-, palliatieve-, educatieve- en transformerende zorg.

Als de getroffene een stuk(je) van zijn competentie hervonden heeft, zijn zelfbeeld kan accepteren, en er mogelijkheden tot zinvolle tijdsbesteding geschapen zijn, dan kan hij beginnen met een plan voor de invulling van de week. Ditzelfde geldt voor de centrale verzorger. Men ontwerpt als het ware een gestructureerde afwisseling in het dagelijks leven in de vorm van een min of meer vastliggend weekprogramma (Van der Plaats 1990). Het programma dient een afwisseling in te houden van:

- bezig zijn en rusten, gedurende de week.
- sociale contacten en alleen zijn.
- thuis en buitenshuis zijn.
- samen zijn met partner en los zijn van partner.
- lichamelijke en geestelijke activiteiten.
- vakantie apart en vakantie samen.

Wat is mogelijk?

Welk programma gemaakt kan worden en door wie, hangt af van de mate van cognitieve stoornissen en/of initiatiefverlies van de patiënt. De centrale verzorger kan dit doen, mits deze voldoende overzicht heeft. De inhoud van het programma heeft natuurlijk te maken met de vroegere leefstijl van patiënt en centrale verzorger; hun wensen hangen meestal daarmee samen. De inhoud van het programma wordt verder bepaald door de instrumentele en sociale vaardigheden van patiënt en centrale verzorger. Bij de bepaling van de kwantiteit van het programma (veel of weinig activiteiten per week) wordt rekening gehouden met het optimale stressniveau van de getroffene en van de centrale verzorger.

Uitvoering van de zorg:

Samen met de getroffene en/of de centrale verzorger gaat men voor de thuissituatie een programma opstellen. Men gaat hier uit van tijden die min of meer vastliggen, zoals die van bepaalde activiteiten, bijvoorbeeld

een tekenclub, zwemlessen, gymnastiek, cursussen etcetera. Daarop worden de tijden van de professionele hulpverlening afgestemd. Geprobeerd wordt om zoveel mogelijk een afwisselende spreiding over de hele week te verkrijgen. Vervolgens wordt bezien wanneer er lange 'lege' periodes zijn. Voor die tijd wordt geprobeerd familie-hulp of -bezoek te arrangeren. Het programma dient uiteraard ook afwisseling voor de centrale verzorger in te houden.

In een instituut zou eveneens een dergelijk programma voor of met de patiënt gemaakt kunnen worden. Familieleden kunnen hierin participeren. Zoveel mogelijk wordt van de wensen van de patiënt uitgegaan. Al kan hij deze wensen niet geheel duidelijk formuleren toch probeert men zo goed mogelijk in te schatten hoe deze eruit zouden moeten zien. Het zorgplan dient dus niet alleen allerlei verzorgende en 'semi-therapeutische' elementen te bevatten: het zal moeten voorzien in een behoefte aan gezelligheid, informatie, recreatie en zinvolheid (Hattinga Verschure 1980). Voor de dagvoorzieningen geldt dat zij open zijn op andere tijden dan nu het geval is, en zeker op één dag in het weekend. In het kader van de 'levensprogramma's' zou het ook prettiger zijn, wanneer deze voorzieningen om bijvoorbeeld half twaalf 's morgens zouden beginnen en tot zeven uur 's avonds door zouden gaan, omdat de ochtenden van de chronisch zieken thuis, meestal goed gevuld zijn.

Reeds opgedane ervaring:

Met de hierboven geschetste manier van werken is, voorzover mij bekend, nog niet in wetenschappelijke zin ervaring opgedaan.

In de Z-verpleging is men wel reeds lang bekend met dit soort uitvoerige zorgplannen. De geriatrie zou intensief uit die ervaring kunnen putten (Van der Plaats 1988b).

Een project dat in dit kader aandacht verdient, is dat van reactivering van licht tot matig gestoorde psychogeriatrische patiënten (Bakker 1993). Deze patiënten krijgen een vrij uitgebreid interventieprogramma aangeboden, waarin verschillende, in dit hoofdstuk besproken, componenten aan de getroffen en zijn familie worden aangeboden. Ook krijgen zij gerichte cognitieve training. Dit alles tezamen leidt in de helft van de gevallen tot ontslag uit het verpleeghuis.

Samenvattend kan gezegd worden dat, passend bij de theoretische hoofdpunten uit dit boek, interventies bedacht kunnen worden die de homeostase van de zieke oudere mens kunnen stabiliseren. Met vergrote homeostase is de door ziekte getroffen oudere in staat tot betere zelfhandhaving. Een beschermende woonomgeving, thuis of elders, maakt daarvan onderdeel uit. De voorwaarden waaraan zo'n omgeving zou moeten voldoen, zijn in het vorige hoofdstuk beschreven.

Bij de bespreking van de theoretische uitgangspunten, en de daaraan gekoppelde voorstellen voor zorg en interventies binnen die zorg, zijn her en der blinde vlekken gesignaleerd die om verdere bestudering vragen. In de volgende paragraaf worden ze op een rij gezet. Bovendien wordt

aangegeven in welke richting verder onderzoek zou kunnen worden ontwikkeld.

11.10 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Vanuit deze studie kunnen een aantal verdere onderzoekswensen worden geformuleerd.

Voorop wil ik stellen dat in de geriatrie, *interdisciplinair onderzoek* van het grootste belang lijkt. Veel onderzoek is multi-disciplinair: hetgeen in de praktijk betekent dat iedere discipline zijn eigen vragenlijst maakt. Naderhand probeert men dan de resultaten van de verschillende disciplines te combineren. Vaak komt men dan toch niet verder dan het signaleren van samenhangen. Van interdisciplinair onderzoek stel ik mij voor dat van integrale verklaringsmodellen wordt uitgegaan waarin alle onderzoekers zich kunnen vinden. Uiteraard behoeven niet alle onderzoeken interdisciplinair te gebeuren.

Een belangrijk basis-onderzoek lijkt mij het operationaliseren van *de kwaliteit van fysiologische homeostase* als indicatie voor vitaliteit van ouderen. Een vraag is bijvoorbeeld of kwetsbare homeostase te meten is. Het zal daarbij om lichamelijke belastingsproeven moeten gaan. De uitgangswaarde daarvan zou reeds op jongere leeftijd per individu vastgelegd moeten worden. Vervolgens zouden verbanden met homeostase op theoretisch niveau gezocht kunnen worden bijv. in het kader van stress-onderzoek. Het begrip wankelende fysiologische homeostase zou dan wellicht ook geoperationaliseerd kunnen worden. Daarna zou gezocht kunnen worden naar het verband tussen wankelende fysiologische homeostase en welbevinden.

Wanneer de kwaliteit van de fysiologische homeostase gemeten zou kunnen worden, zou in de individuele zorg duidelijker naar ziektekundige- of gezondheidskundige voorkeur gewerkt kunnen worden. In geval van ziektekundige zorg zouden het belang en de nadelen van ingrijpende behandelingen, beter afgewogen kunnen worden. Bij gezondheidskundige zorg kan, naar gelang de mate van fysiologische homeostase, besloten worden tot meer of minder beschermende maatregelen.

Met betrekking tot *de 'normaal'-waarden van fysiologische functie-metingen* is het misschien beter dat sommige, bijvoorbeeld schildklierfuncties, op jongere leeftijd gemeten kunnen worden. De gevonden waarden kunnen vervolgens als een persoonlijke uitgangswaarde dienen.

Er is veel literatuur over functiestoornissen bij hersenpathologie, maar er is behoefte aan een praktische handleiding. Uit deze studie kwam naar voren dat *de ICDH een goede mogelijkheid kan bieden om orgaan-gebonden en niet-orgaan-gebonden stoornissen bij hersengestoorde patiënten te beschrijven*. In een wetenschappelijke studie zou hier een

poging toe ondernomen kunnen worden. De ziekteverschijnselen van de patiënt met een hersenbeschadiging, verdienen alle aandacht, met name de wijze van hulpverlening is van belang. Dit type patiënt wordt nog te weinig herkend in de huisartsenpraktijk. In de voorzieningen van de gezondheidszorg bestaat nog geen adequate opvang en ondersteuning. Hoe kan met praktische stoomissen worden omgegaan en hoe kunnen weer nieuwe bewegingsontwerpen worden aangeleerd? Hoe kunnen de emotionele veranderingen bij de persoon met een hersenbeschadiging worden opgevangen? Op deze en soortgelijke vragen zullen, door nauwkeurige observatie en het weergeven van ervaringen van neurologisch aangedane mensen, antwoorden gevonden moeten worden.

Verder onderzoek naar *klachten waarbij geen passende lichamelijke afwijking te vinden is*, lijkt van groot belang, met name wanneer daarbij een meting van de mate van fysiologische homeostase mogelijk zou zijn. Het zoeken naar psychosociale oorzaken van lichamelijke klachten, zou kunnen leiden tot interventie-onderzoek, waarbij het verminderen van de klachten een indicatie van verbetering zou zijn. Meestal wordt dit soort resultaten als 'subjectief', dus niet echt (hard), beschouwd. In deze dissertatie is beargumenteerd dat het afnemen van lichamelijke klachten een substantiële verbetering van de situatie van de betrokkene inhoudt.

Bij een veelheid van studies op dit terrein, blijkt dat het moeilijk is om *resultaten van psychosociale interventies meetbaar te maken*. In dit boek worden, met betrekking tot de chronisch zieke oudere zelf, wel suggesties aan de hand gedaan. Resultaten zoals die in de verstandelijk gehandicaptenzorg worden beschreven, zoals rustiger gedrag, meer betrokkenheid bij de groep, veranderde psychomotoriek enz., kunnen in de geriatrie eveneens gebruikt worden. Met betrekking tot de hulpverleners lijkt hun tevredenheid met, en betrokkenheid bij de zorgsituatie, een mogelijke parameter te zijn. Het is noodzakelijk om nog meer methoden te ontwikkelen, waarmee de effecten van psychosociale interventies gemeten kunnen worden. Te denken valt aan video-opnames.

De stress die onderbelasting oplevert verdient, in navolging van Arnetz (1983), verdere aandacht. De *situatie van onderbelasting bij ouderen* zou in zijn geheel verder uitgezocht moeten worden. In dit verband zouden de affectief/cognitieve representaties van ouderen, die zich in deze toestand bevinden, grondig nagevraagd moeten worden. Uiterlijke verschijnselen van onrust, sufheid, betrokkenheid, lichamelijk onwelbevinden etc. zouden hierbij gevoegd kunnen worden. Een kwalitatief onderzoek lijkt zich hiertoe het beste te lenen.

De waarnemingen die Maslov deed met betrekking tot *het missen van de motivatie om tot vervulling van menselijke behoeften te komen*, zijn mijns inziens, de moeite waard om verder te onderzoeken. In de geriatrische zorg is het immers één van de moeilijkste taken om een

zich ziek voelende oudere tot enige activiteit te krijgen, terwijl die activiteit toch zo passend en zinvol zou kunnen zijn. Ook hier lijkt het bestuderen van de affectief/cognitieve representatie een goede ingang.

De activiteiten ten behoeve van een zinvolle tijdsbesteding zelf, zouden ook onderwerp van verdere studie kunnen vormen. De vraag is daarbij of het mogelijk is om aanzienlijk meer zinvolle activiteiten te ontwerpen, dan nu doorgaans worden aangeboden. Allereerst zal aan (valide en minder valide) ouderen gevraagd worden welke activiteiten zij op prijs stellen. Te denken valt ook aan een soort inventarisatie bij verschillende vormen van ouderenwerk, gevolgd door een goede beschrijving per activiteit en de wijze waarop die gepresenteerd wordt.

Een verdere uitdieping van de *samenhang tussen de affectief/cognitieve representatie en de verschillende 'coping'-stijlen* lijkt van groot belang om het inadequate gedrag, dat veel voorkomt bij afhankelijk geworden ouderen, beter te kunnen begrijpen en hanteren. In eerste instantie lijkt kwalitatief onderzoek noodzakelijk om de verschillende affectief/cognitieve representaties en de verschillende gedragsstijlen eenduidig te beschrijven.

De affectief/cognitieve representatie van het zelfbeeld zou in longitudinaal onderzoek bij invalide geworden ouderen, nagegaan kunnen worden. Tevens zouden gevolgen van interventies, zoals de levensloop-groep, gemeten kunnen worden.

In deze studie is aannemelijk gemaakt dat beeldvorming bij hulpverleners omtrent de zorg voor zieke en hulpbehoevende ouderen, in belangrijke mate bepalend is voor de zorghouding. Een onderzoek met als hoofdvraag: *welk beeld hebben hulpverleners van de inrichting van de zorg voor ouderen en welke argumenten hebben zij hiervoor?* zou kunnen bijdragen aan meer inzicht in de oorsprong van de ideeën over ouderenzorg. In dit kader lijkt een interdisciplinair onderzoek, waarbij zeker de filosofie betrokken is, geëigend.

In ditzelfde kader zou een onderzoek naar de *veranderbaarheid van een zorgsysteem* gedaan kunnen worden. De vraag daarbij is uiteraard of de functionele autonomie van verzorgden en verzorgers erop vooruit gaat.

De interventies ten behoeve van de verwanten van chronisch zieke ouderen kunnen verder uitgewerkt en toegepast worden. Er zou meer interventie-onderzoek op dit gebied gedaan kunnen worden. Ik denk hierbij aan het toepassen van schalen die zijn ontworpen om de belasting te meten. Ik zou met name de resultaten van 'time-outs' willen weten, waarbinnen bepaalde interventie-programma's voor groepen chronisch zieke ouderen en voor groepen centrale verzorgers worden aangeboden.

Het is aan te bevelen om *de zorg voor intramuraal-geïndiceerden in andere bouwkundige voorzieningen* te gaan verlenen. In hoofdstuk negen kwam naar voren dat architectuur bepaalde activiteiten kan bevorderen. In een bejaardenhuis zou te denken zijn aan 'buurt-achtige' bouw, waarin het zogenaamde 'buurthuiswerk' bedreven kan worden. Bij verpleeghuizen kan men denken aan gezinsvervangende 'settings' met een meer systeem-gerichte benadering. Een studie van de literatuur die handelt over de functie van de architectuur ten behoeve van bepaalde leefgemeenschappen, is hierbij onontbeerlijk.

Een studie naar *de aard en inhoud van de zorg voor verstandelijk gehandicapten en implementatie daarvan in de geriatrische zorg*, zou een goede gezondheidkundige aanvulling betekenen. De opzet en evaluatie van een experiment waarbij deze zorg, bijvoorbeeld in kleinschalige, buurt- of dorp-gebonden voorzieningen, aan gehandicapte ouderen wordt gegeven, zou een verrijking van de geriatrische zorg betekenen. Een nabootsing van het gewone leven zal misschien de bewoners van deze voorzieningen een welbevinden schenken, dat de weerslag is van een evenwichtige homeostase.

Literatuurlijst

Aakster CW. Gezondheid en ziekte. Utrecht: Spectrum, 1983.

AAMC. Physicians for the 21st century. In: Panel on the professional education of the physician. New York: Ass of Am Med Colleges, 1984.

Abramson LY, Garber J, Seligman MEP. Learned helplessness in humans. In: Garber J, Seligman MEP. eds. *Human Helplessness: Theorie and Applications*. New York: Academic Press, 1980.

Achterhuis G. Markt van welzijn en geluk; een kritiek van de andragogie. Baarn: AMBO, 1985.

Adams GF. *Essentials of Geriatric Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1981.

Alexander F. Psychosomatic medicine. London: Alan and Unwin, 1950.

Allan G. Friendship and the care for elderly people. In: *Ageing and Soc*, 6, 1986; 1-12.

Andersson L. Interdisciplinary study of loneliness - with evaluation of social contacts as a means towards improving competence in old age. In: *Acta Sociologica*, 25, 1982; 1: 75-80.

Antonovsky A. Health, stress and coping. San Francisco: Jossey Bass, 1979.

Antonucci TC, Jackson JS. Social support, interpersonal efficacy and health: a life-course perspective. In: Carstensen LL, Edelstein BA. eds. *Handbook of Clinical Gerontology*. New York: Pergamon Press, 1987.

Appels A. Psychologische aspecten van het hartinfarct. In: Appels A. red. *Psychologische Risicofactoren voor het hartinfarct*. Alphen a/d Rijn: Stafleu/Ned Bibliotheek der Geneesk, 1983.

Appels A. Vitale uitputting als voorloper van het hartinfarct. In: *Hartbulletin*, 18, 1987; 135-140.

Arie T. Health care of the elderly. London: Croom Helm, 1981.

Arling G, Harkins EB, Capitan JA. Institutionalisation and personal control. In: *Research on Aging*, 8, 1986; 1: 38-56.

Arling G, Ryther BJ, Collins T, Zimmerman D. Mental illness and psychotropic medication use in the nursinghome. In: *Journal of Aging and Health*, 3, 1991; 4: 455-472.

Arnetz D. Psychophysiological effects of social understimulation in old-age. Dissertatie. Stockholm, 1983.

Aufderheide KJ. Cellular ageing, an overview. In: Sauer HW. ed. *Cellular Ageing*. Basel: Karger, 1984.

Auslander GK, Litwin H. Social networks, social support and self-ratings of health among the elderly. In: *Journal of Aging and Health*, 3, 1991; 4: 493-510.

Avorn J, Langer EJ. Induced disability in nursinghome patients: a controlled trial. In: *JAGS*, 30, 1982; 397-401.

Bakker TJEM. Kortdurende psychogeriatrische reactivering in het verpleeghuis. In: *Vox Hospitalit*, 17, 1993; 2: 4-8.

Balducci L, Wallace C, Khamur T, Vance R, Thigpen J, Hardy C. Nutrition, cancer and aging: An annotated preview. In: *JAGS*, 34, 1986; 127-136.

Balen BA van. Right braindamage. In: *Journal of Rehabilitation Sciences*, 2, 1989; 1: 3-9.

Baltes MM, Hohn S, Barton EM, Orzech M, Lago D. On the social ecology of dependence and independence in elderly nursinghome-residents: a replication and extension. In: *Journal of Gerontology*, 38, 1983; 5: 556-565.

Baltes MM, Wahl H, Reichert M. Successful aging in long-term care institutions. In: Schaie KW, Powell Lawton M. eds. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, New York: Springer Publ Comp, 1991.

Baltes PB, Baltes MM. Erfolgreiches Altern: mehr Jahre und mehr Leben. In: Baltes MM, Kohli M, Sames K. eds. *Erfolgreiches Altern: Bedingungen und Variationen*. Stuttgart: Hans Huber Verlag, 1989.

Baltes PB, Baltes MM. Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimisation with compensation. In: Baltes PB, Baltes MM. eds. *Successful aging, perspectives from behavioral sciences*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

Barrett JC. Cell culture models of multistep carcinogenesis. In: Likhachev A e a. eds. *Age-related factors in Carcinogenesis*. Lyon: WHO, Internat Agency for Research on Cancer, 1985.

Barth JD. Pathofysiologische achtergronden van de behandeling van lipidenstoornissen. In: *Hartbulletin*, 20, 1989; 142-148.

Beaubler J. Biological factors in aging. In: Fry CL. ed. *Aging in culture and society*. New York: Praeger, 1980.

Beck P. Two successful interventions in nursinghomes: the therapeutic effects of cognitive activity. In: *The Gerontologist*, 22, 1982; 4: 378-384.

Becker PM, Cohen HJ. The functional approach to the care of the elderly: a conceptual framework. In: *JAGS*, 32, 1984; 12: 923-928.

Bell E. Loss of division potential in vitro: aging or differentiation. In: *Science*, 1978; 202: 1158-1163.

Bellamy D. Celldeath and the loss of structural units of organs. In: Bittles AH, Collins KJ. eds. *The Biology of Human Ageing*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.

Ben-Sira ZV. The interrelationship in the dynamics of the symptoms of psychological distress: an additional approach to the theory of adjustment and breakdown. In: Osborne DJ, Gruenberg MN, Eiser JR. eds. *Research in Psychology and Medicine*. London: Academic Press, 1979.

Ben-Sira ZV. Lay evaluation of medical treatment and competence: development of a model of the function of the physician's affective behaviour. In: *Soc Science and Medicine*, 16, 1982;

- Ben-Sira ZV.** Chronic illness, stress and coping. In: Soc Science and Medicine, 18, 1984; 9: 725-736.
- Bengston VL, Dowd JJ.** Sociological functionalism, Exchange-theory and Life-style analysis: a call for more explicit theoretical bridges. In: Int Journ of Aging and Human Developm, 1981; 12: 55-73.
- Bengston VL.** Loss and the social psychology of aging. In: Galtz CM, Niederahe G, Wilson NL, eds. Aging 2000. Our healthcare destiny, 2. New York: Springer Publ Comp, 1985.
- Bengston VL, Kuypers J.** De familie-ondersteunings cyclus: psychosociale problemen in een ouder wordende familie. In: Munnichs J, Uildriks G. eds. Psychogerontologie. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.
- Bensing JM, Beerendonk PhM.** Psychosociale problemen in de huisartsenpraktijk: meten en weten. In: Maandblad Geest Volksgez, 1990; 45: 595-618.
- Berenst J, Drijver J, Pieters J.** "Gaat u maar mooi naar uw kamer", afhankelijkheids versterkend taalgebruik in conversaties met ouderen. In: Tijdschr voor Ziekenverpleging, 42, 1986; 10: 311-316.
- Berg M van der.** Als thuis ziek zijn niet meer kan. In: Brochure Nationale Ziekendag, 1984.
- Berger RM, Rose SD.** Interpersonal skill training with institutionalized elderly patients. In: Journ of Gerontol, 32, 1977; 3: 77-84.
- Berkman LF.** The assessment of social networks and social support in the elderly. In: JAGS, 31, 1983; 12: 743-749.
- Berkman LF.** Social networks, support and health: taking the next step forward. In: Am Journ of Epidemiol, 123, 1986; 4: 559-562.
- Bernard C.** An introduction to the study of experimental medicine. New York: Collier Books, 1961.
- Bernard C.** Lectures on the phenomena of life common to animals and plants. Springfield: Thomas, 1974.
- Bertalanffy L von.** General systemtheory. New York: Brasiller, 1968.
- Besdine RW.** The database of geriatric medicine. In: Rowe JW, Besdine RW, eds. Health and disease in old age. Boston: Little Brown and Comp, 1982.
- Birren JE, Cunningham WM.** Research on the psychology of aging: principles, concepts and theory. In: Birren JE, Schaie KW, eds. Handbook of Psychology of Aging. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1985.
- Bittles AH, Samburg Y.** Human cellculture systems in the study of ageing. In: Bittles AH, Collins KJ, eds. The Biology of Human Ageing. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
- Bjorksten J.** The cross-linkage theory of aging. In: JAGS, 16, 1968; 408-427.
- Black G, Haight BK.** Integrality as a holistic framework for the life-review process. In: Holistic Nursingpractice, 7, 1992; 1: 7-16.
- Bleys FC.** Een filosofie van het praktisch medisch handelen. In: Wijsgerig Perspectief, 25, 1985; 1: 19-27.
- Block C.** Nursinghome consultation: difficult residents and frustrated staff. In: The Gerontologist, 27, 1987; 443-447.
- Bloemendal H, Hoenders HJ.** Aging of the lens and senile cataract. Rijswijk: Eurage, 1984.
- Bogat GA, Mason LA.** An evaluation of two visiting programs for elderly community residents. In: Int Journ of Aging and Human Developm, 17, 1983; 4: 267-279.
- Bohus B.** Stress is een algemene biologische reactie. In: De Medicus, 1, 1983; 11: 9.
- Bom JA van der.** Langdurige invaliditeit. Rapport Gerontologisch Centrum, 28, 1973.
- Bond J, Briggs R, Coleman P.** The study of ageing. In: Bond J, Coleman P, eds. Ageing in society, an introduction to social gerontol. London: Sage Publ, 1990.
- Bondas-Salonen T.** Kwaliteitsbewaking vanuit zorgkundig perspectief. In: Tijdschr voor Ziekenverpleging, 48, 1992; 19: 686-689.
- Bortz WM.** Aging as entropy. In: Exp Gerontol, 21, 1986; 321-328.
- Bortz WM.** Redefining human aging. In: JAGS, 37, 1989; 1092-1096.
- Bos GAM van den, Danse JAC.** De betekenis van het chronisch-ziek-zijn: enkele benaderingswijzen en hun implicaties voor de zorgverlening. In: Metamedica, 65, 1986; 406-420.
- Bos GAM van den, Wendte JF, Maas PJ van der, Mohrs J, Habbema JDF.** Chronische aandoeningen, hulpbehoefvendheid en zorggebruik. Universiteit Rotterdam, Amsterdam, 1986.
- Bos GAM van den, Wendte JF, Maas PJ van der, Mohrs J, Habbema JDF.** Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1987.
- Bos GAM van den, Habbema JDF, Maas PJ van der, Mohrs J.** De leef- en zorgsituatie van chronisch zieken. In: publ Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1988.
- Bosma A.** De gezondheid van mensen in de derde levensfase; een onderzoek naar lichamelijke en psychische aspecten. Eindhoven: GGD, 1988.
- Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J.** Voorspellende factoren voor depressie bij verzorgers van demente patiënten: grens ambiguïteit en meesterschap. In: Gezinstherapie, 2, 1991; 4: 406-422.
- Bouwhuys H.** Wachten op verpleeghuiszorg in Oost-Gelderland. In: Bouwhuys H. ed. Deelonderzoek 2, kwalitatief. Arnhem: Gelderse Raad voor de Volksgezondheid, 1990.
- Bowling A, Browne PD.** Social networks, Health and Emotional well-being among the oldest old in London. In: Journ of Gerontol, 46, 1991; 1: s20-s32.

- Braak H ter.** U heeft geluk gehad. Doctoraal scriptie Hogeschool Gelderland. Arnhem: 1993.
- Brannon D, Streit A, Smyer M.** The Psychosocial Quality of nursinghome work. In: *Journ of Aging and Health*, 4, 1992; 3: 369-389.
- Bremer-Schulte M.** Kracht door zelfzorg en wederzijdse steun. Maastricht: STOZ (Stichting Training en Onderzoek Zelfzorg), 1990.
- Brennan PL, Moos RH, Lemke S.** Preferences of older adults and experts for physical and architectural features of group living facilities. In: *The Gerontologist*, 28, 1988; 1: 84-91.
- Bressler R.** Drugmix in the geriatric patient. In: Carstensen LL, Edelstein BA. eds. *Handbook of Clinical Gerontology*. New York: Pergamon Press, 1987.
- Brewin CR.** Explanation and adaptation in adversity. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifstress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Brim OG, Kagan J.** Constancy and change: a view of the issues. In: Brim OG, Kagan J. eds. *Constancy and change in human development*. Cambridge: Harvard University Press, 1980.
- Brody JA, Brock DW.** Epidemiologic and statistical characteristics of the United States elderly population. In: Finch CL, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1985.
- Brody SJ.** The future of nursinghomes. In: *Rehabilitation Psychology*, 30, 1985; 2: 109-120.
- Brown MS, Goldstein JL.** Lipoprotein metabolism in the macrophage: Implications for cholesterol deposition in atherosclerosis. In: *Am Prev Blochem*, 1983; 52: 223-261.
- Brown WT.** Genetics of human aging and premature aging syndromes: relationship to atherogenesis. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Atherogenesis and Aging*. New York: Springer Verlag, 1985.
- Bruins E.** College Geriatrie. Hogeschool Nijmegen, 1991.
- Buelow JR, Conrad KJ.** Assessing the influence of adult daycare on clients satisfaction. In: *Journ of Aging and Health*, 4, 1992; 2: 303-321.
- Bultjssen H, Mertens F.** Preventie doordacht. In: Nies H e a. red. *Contouren van het ouder worden*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1990.
- Burgers AMC, Munnichs JMA, Bom JA van der.** Zin-geving en ouder worden. Nijmegen: KU, Intervakgr Sociale Gerontologie, 1985.
- Burlet H de.** Ouderdom: altijd gebreken? Dissertatie. Rotterdam, 1992.
- Bury M.** Chronic illness as a biographical disruption. In: *Sociology of Health and Illness*, 1982; 2: 167-182.
- Butenko GM.** Aging of the Immunesystem and diseases. In: Likhachev A e a. eds. *Age-related factors in Carcinogenesis*. Lyon: WHO, Internat Agency for Research on Cancer, 1985.
- Butler RN.** The life review: an interpretation of remembrance in the aged. In: *Psychiatry*, 26, 1963; 65-76.
- Butler RN.** Successful aging and the role of life review. In: *JAGS*, 22, 1974; 529-535.
- Cannon WB.** The wisdom of the body. New York: WW Norton, 1939.
- Cannon WB.** Bodily changes in pain, hunger, fear and rage. New York: McMillan, 1941.
- Carstensen LL.** Selectivity theory: social activity in life-span context. In: Schaie KW, Powell Lawton M. eds. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11. New York: Springer Publ Comp, 1991.
- Centraal Bureau voor de Statistiek.** Leefsituatie van de Nederlandse bevolking. 1988.
- Ceramí A.** Glucose as a mediator of aging. In: *JAGS*, 33, 1985; 626-634.
- Chapman NJ, Beaudet M.** Environmental predictors of well-being for ad-risc older adults in a mid-sized city. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 2: 237-245.
- Chappell NL.** Living arrangements and sources of caregiving. In: *Journ of Gerontol*, 46. 1991; 1: 1-8.
- Child CB, Proper JA, Tucker RF, Moses L.** Serum contains a platelet-derived transforming growth factor. In: *Proceed Nat Acad of Science USA*, 1982; 79: 5312-5316.
- Cockerham WC, Sharp K, Wilcox JA.** Aging and perceived Healthstatus. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 3: 349-355.
- Cohen CI, Sokolovsky J.** Towards a concept of homelessness among aged men. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 1: 81-89.
- Cohen CI, Teresi J, Holmes D.** Social networks and adaptation. In: *The Gerontologist*, 25, 1985a; 3: 297-305.
- Cohen CI, Teresi J, Holmes D.** Social networks, stress and physical health: a longitudinal study of an inner-city elderly population. In: *Journ of Gerontol*, 40, 1985b; 4: 478-486.
- Cohen CI, Teresi J, Holmes D, Roth E.** Survival strategies of older homeless men. In: *The Gerontologist*, 28, 1988; 1: 58-65.
- Cole GM, Segall PE, Timiras PS.** Hormones during aging. In: Vendarnakis A. ed. *Hormones and Development in Aging*. New York: Spectrum, 1982; 477-550.
- Cole TR.** Aging, meaning and well-being: musings of a cultural historian. In: Galtz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny*, 2. New York: Springer Verlag, 1985.
- Coleman PG.** Psychological measure of well-being and predictors of well-being. In: *Rapport Gerontologisch Centrum*, 45. Nijmegen, 1976.
- Coleman PG.** Dimensions of subjective well-being in the elderly: conclusions from Dutch and English studies. In: *Compr Gerontol*, B, 1987; 1: 8-12.
- Coleman PG.** Het omgaan met herinneringen. In: Munnichs J, Uildriks G. red. *Psychogerontol*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989a.

- Coleman PG.** Cognitief functioneren en gezondheid. In: Munnichs J, Uilricks G. red. *Psychogerontol.* Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989b.
- Coleman PG.** Adjustment in later life. In: Bond J, Coleman P. eds. *Ageing in society, an introduction to social gerontology.* London: Sage Publ, 1990; 89-121.
- Colerick EJ, George LK.** Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimers disease. In: JAGS, 34, 1986; 493-498.
- Collins KJ.** Autonomic failure in the elderly. In: Bannister R. ed. *Autonomic Failure.* Oxford: Oxford University Press, 1982.
- Collins KJ.** Disorders of homeostasis. In: Exton-Smith AN, Weksler ME. eds. *Practical Geriatric Medicine.* London: Churchill Livingstone, 1985.
- Collins KJ, Exton-Smith AN.** Effects of ageing on human homeostases. In: Bittles AH, Collins KJ. eds. *The Biology of Human Ageing.* Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
- Comfort A.** Antioxidants and the control of ageing. In: *Ned Tijdschr voor Gerontol*, 2, 1970; 82-87.
- Comfort A.** The biology of senescence. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1979.
- Coolen JAI.** Bejaardenzorg in beweging: motieven en mogelijkheden van minder intramurale zorg. In: Coolen JAI. ed. *Verschuivingen in de ouderenzorg.* Lochem: De Tijdstroom, 1985.
- Cools E.** Het verpleeghuis als lustoord. In: *Verpleegkunde Nieuws*, februari 1990.
- Coquelin AW, Gorski RA.** Neuroendocrine control, stress and immunity. In: Cooper EL. ed. *Stress, Immunity and Aging.* New York: Marcel Dekker mc, 1984.
- Cousins N.** Anatomy of an illness: as perceived by the patients. New York: WW Norton and Comp, 1979.
- Cousins N.** The healing heart. New York: Aron Books, 1983.
- Cox T, Cox S, Thirlaway M.** The role of adrenals in the psychophysiology of stress. In: Karas E. ed. *Current Issues in Clinical Psychology*, 2. New York: Plenum Press, 1983.
- Cranenburgh B van.** Herstel na hersenletsel. Lochem: De Tijdstroom, 1990.
- Creedy RF, Berg WE, Wright R.** Loneliness among the elderly: a causal approach. In: *Journ of Gerontol*, 40, 1985; 4: 487-493.
- Crevel H van, Gijn J van.** Klinimetri: hoe gaat het met de patiënt? In: *Ned Tijdschr voor Geneesk*, 134, 1990; 1: 7-12.
- Cristofalo VJ.** Perspectives in the biology of aging. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Atherogenesis and Aging.* New York: Springer Verlag, 1985.
- Culpers WJMJ.** De werking van ondersteuningsgroepen voor centrale verzorgers van dementerende ouderen. Dissertatie. Nijmegen, 1993.
- Curtis HJ.** The role of somatic mutations in aging. In: Krohn PL. ed. *Topics in the Biology of Aging.* New York: John Wiley and Sons, 1971.
- Cutler RG.** Evolution of human longevity and genetic complexity governing aging rate. In: *Proceed of Nat Acad Science, USA*, 1975; 72: 4664-4668.
- Cutler RG.** Evolution of the human longevity. In: Borec C e a. eds. *Aging, Cancer and Cellmembranes.* New York: Thieme-Stratton Inc, Stuttgart, 1980.
- Cutler RG.** Longevity is determined by specific genes. In: Adelman RC, Roth GS. eds. *Testing the theories of aging.* Florida: C.R.C. Press, Boca Raton, 1982.
- Cutler RG.** Evolutionary biology of aging and longevity in mammalian species. In: JE Johnson. ed. *Aging and Cell Function.* New York: Plenum Press, 1983.
- Davies I.** Ageing. In: *Studies in biology.* Southampton: Camelot Press Ltd, 1983.
- Davies I.** Ageing in the hypothalamo-neurohypophyseal-renal system. In: *Compr Gerontol*, C, 1987; 1: 12-23.
- Dean A, Kolody B, Wood P, Matt GE.** The influence of living alone on depression in elderly persons. In: *Journ of Aging and Health*, 4, 1992; 1: 3-18.
- Dechesne BHH.** Jeugdig gehandicapt. Dissertatie Nijmegen. Meppel: Krip Repro bv, 1978.
- Deeg DJH, Zonneveld PJ van, Maas PJ van der, Habbema JDF.** De levensverwachting bij bejaarden. Inst v Maatsch Gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1985.
- Derksen ThWJ.** Een KNMG-beleid ten aanzien van chronische patiënten: een referentiekader. In: *Medisch Contact*, 41, 1986; 1304-1309.
- Dilman VM.** Age-associated elevation of hypothalamic threshold to feedback control and its role in development in ageing and disease. In: *Lancet*, 1, 1971; 1211-1219.
- Dilman VM.** Hypothalamic mechanisms of ageing and of specific age-pathology. In: *Exp Gerontol*, 14, 1979a; 287-292.
- Dilman VM.** Adaptive homeostasis. In: *Exp Gerontol*, 14, 1979b; 175-181.
- Dilman VM.** The Law of Deviation of Homeostasis and Diseases of aging. Boston: John Wright Publ Inc, 1981.
- Dilman VM.** Three models of medicine, an integrated theory of aging and age-associated diseases. In: *Medical Hypothesis*, 15, 1984; 2: 185-208.
- Dilman VM.** Ageing and cancer in the light of the ontogenetic model of medicine. In: Likhachev A e a. eds. *Age-related factors in Carcinogenesis.* Lyon: WHO, Internat Agency for Research on Cancer, 1985.
- Dirken JM.** Arbeid en stress. Dissertatie Leiden. Groningen: Wolters Noordhoff, 1968.
- Dittman-Kohli F.** Erfolgreiches Altern aus subjektiver Sicht. In: Baltes MM, Kohli M, Sames K. eds. *Erfolgreiches Altern, Bedingungen und Variationen.* Stuttgart: Hans Huber Verlag, 1989a.

- Dittman-Kohli F.** Zur Konstruktion von Lebenssinne und Zufriedenheit im Alter. In: Knopf D e a. eds. *Productivität des Alters*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, 1989b.
- Dix G, Reilly K.** Milieu therapy and geriatric nurse consultation. In: *The Gerontologist*, 22, 1982; 5: 183-185.
- Doeglas JDA.** Werkstress als ziekmaker. In: *The Practitioner*, 6, 1989; 4: 253-263.
- Doorn C van, Zeldenrust M.** Beleving en verwerking van zwaar ziek zijn, gesprekken met patiënten en artsen. Zeist: De Haan, 1984.
- Dorian B.** Stress and the immune system. In: *Clinical Experimental Immunology*, 50, 1982; 132-138.
- Drissen J, Visser AP.** Beeldvorming over ouderen in Nederland: Indrukken uit interviews. In: *Acta Hospitalia*, 1992; 3: 41-50.
- Drowe JW.** Interaction of aging and disease. In: Galth CM, Samorayski T. eds. *Aging 2000*. New York: Springer Verlag 1983.
- Dubos R.** Man adapting. New Haven: Yale University Press, 1965.
- Duijnste MSH.** De belasting van familieleden van dementerenden. Dissertatie. Nijmegen: KU, 1992.
- Duursma SA.** Osteoporose en climacterium. Ede: Congres climacterium, 1989.
- Dye CJ.** Role of psychosocial factors in coping with homeostatic illness. In: Davis BB, Wood WG. eds. *Homeostatic functioning and aging*. New York: Raven Press, 1985.
- Eekelen CWJM van.** De validiteit van de verpleeghuisbewoner: eindrapport. Nijmegen: KU, Intervakgr Sociale Gerontologie, 1981.
- Efros RB.** Aging and immunity. In: Cooper EL. ed. *Stress, Immunity and Aging*. New York: Marcel Dekker mc, 1984.
- Eijk JThM van.** Levensgebeurtenissen en ziekte. Dissertatie Nijmegen. Utrecht: Hulsartsen Pers, 1979.
- Eislinga R, Felling A, Peters J.** Voor God en Vaderland, De relatie tussen religie en etnocentrisme in onderzoek en theorie. Nijmegen: I.T.S., 1988.
- Ekerdt DJ, Bosse R, LoCastro JS.** Claims that retirement improves health. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 2: 231-236.
- Ellis A.** Rational-emotive therapy. In: Corsini RJ. ed. *Current Psychotherapy*. Illinois: Peacock Publ, 1979.
- Ellis NB.** Sustaining frail disabled elderly in the community: an innovative approach to in-homeservices. In: Dobrof R. ed. *The Gerontological Social Work in Home Health Care*. New York: The Haworth Press, 1984.
- Erdman RAM, Bär FWHM.** Psychosociale factoren en coronaire hartziekten. In: *Hartbulletin*, 19, 1988; 2: 67-72.
- Erdman RAM.** Psychologische reacties na myocardinfarct en hartrevalidatie. In: *Hartbulletin*, 21, 1990; 40-45.
- Erkelens DW.** Pathofysiologie van het lipidenmetabolisme. In: *Hartbulletin*, 16, 1985; 135-140.
- Eulderink F.** Inleiding. In: Eulderink F, ed. *Inleiding gerontologie en Geriatrie*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1993.
- Evans JG.** Epidemiology of aging. In: Exton-Smith AN, Weksler ME. eds. *Practical Geriatric Medicine*. London: Churchill Livingstone, 1985.
- Evenhuls J, Klos W, Lingen B van.** Een verpleeghuis, over beeldvorming tussen patiënten en personeel op een afdeling van een verpleeghuis met behulp van de theorie van Norbert Elias. Stageverslag vakgroep cultuur- en godsdienst-sociologie. Nijmegen: KU, Sociol Inst, 1978.
- Evenhuls J, Klos W, Lingen B van.** Buitenstaanders in eigen huis: patiënten van een verpleegafdeling. In: *Ned Tijdschr voor Gerontol*, 11, 1980; 2: 147-155.
- Evers GCM.** De Z-verpleging als specialisme. In: *Tijdschr voor Ziekenverpleging*, 1992; 19: 670-672.
- Exton-Smith AN.** Urban hypothermia. In: Adam JM. ed. *Hypothermia*. Aberdeen: Aberdeen University Press, 1981.
- Exton-Smith AN.** The elderly patient, special characteristics of disease in old age. In: Exton-Smith AN, Weksler ME. eds. *Practic Geriatric Medicine*. London: Churchill Livingstone, 1985.
- Eysenck MW.** Trait anxiety and stress. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Fahrenfort M.** Een doktersroman: een verkenning van de ervaringswereld van arts en patiënt op een polikliniek interne geneeskunde. Dissertatie. Amsterdam: VU Uitgeverij, 1985.
- Falger PRJ, Schouten EGW.** Welke mensen krijgen een hartinfarct? In: *Gedrag en Gezondheid*, 15, 1987; 4: 155-165.
- Falger PRJ.** Levensgebeurtenissen en hartinfarct. In: *The Practitioner*, 6, 1989; 4: 248-253.
- Feinstein AR.** Choice of component variables. In: *Clinometrics*. New Haven: Yale University Press, 1987.
- Fernie B, Fernie G, Eng P.** Organizing group programs for cognitively impaired elderly residents of nursinghomes. In: Brink TL. ed. *Menth Health in the Nursinghome*. New York, London: The Haworth Press, 1990.
- Field B, Minkler M.** Continuity and change in social support between young-old and old-old or very-old age. In: *Journ of Gerontol. Psycholog Sciences*, 43, 1988; 4: p100-p106.
- Field D, Millsap RE.** Personality in advanced old age: continuity or change? In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 46, 1991; 6: p299-p308.

- Fillipp SH, Klauer T.** Conceptions of self over the lifespan: reflections on the dialectics of change. In: Baltes MM, Baltes PB. eds. *The Psychology of Control and Aging*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass Publ, 1986.
- Finch CE.** Aging and the regulation of hormones. In: *Advances in Experimental Medicine and Biology*. New York: Plenum Press, 1975.
- Finch CE.** The regulation of physiological changes during mammalian aging. In: *Quart rev Biol*, 1976; 51: 49-83.
- Finch CE.** Neuro-endocrine and autonomic function in aging mammals. In: Finch CE, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1985a.
- Finch CE.** A progress report on neurochemical and neuroendocrine regulation in normal and pathologic aging. In: Gaitz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny*, Biological Issues, 1. New York: Springer Verlag, 1985b.
- Finch CE.** Neural and endocrine determinance of senescence. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*. New York: Raven Press, 1987.
- Fisher S.** Stress and strategy. Londen: Lawrence Erlbaum Ass, 1986.
- Fisher S.** Lifestress, controlstrategies and the risk of disease: a psychobiological model. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. London, New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Fless GM, Kirchhausen T, Fischer-Droga K.** Serious low-density lipoproteins with multigenic effect on cultures aortic smooth muscle cells. In: *Artherosclerosis*, 1982; 41: 171-183.
- Fockert JA de,** Geriatrische studiereis naar Oxford. In: *Nieuws en mededelingen van de Nederlandse Vereniging voor Geriatrie*, 2e bulletin, 1988.
- Folkman S, Lazarus RS.** If it changes, it must be a process: a study of emotion and coping during three stages of college examination. In: *Journ of Pers and Soc Psychology*, 48, 1985; 150-170.
- Ford F.** Issues predicting the health of the elderly. Amsterdam: Kon Acad v Wetenschappen, 1989.
- Fortherlingham AP.** Lipofucsin, does it affect cellular performance. In: *Exp Gerontol*, 16, 1981; 119-125.
- Fosson A.** Familystress. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York, Chichester: John Wiley and Sons, 1988.
- Fries JF, Crapo LM.** Vitality and aging; implications of the rectangular curve. San Francisco: Freeman and Comp, 1981.
- Fuldauer A.** Bejaardenonderzoek in een huisartsenpraktijk. Dissertatie. Hengelo, 1966.
- Gafri A, Rothstein M.** Mitochondria and the free-radicals. In: Maddox GL, ed. *The Encyclopedia of Aging*. New York: Springer Publ. Comp, 1987; 211, 265.
- Gallé E.** Leefstijldifferentiatie in verpleeghuis 'Mariahoeve'. In: Groen J. red. *Patiëntendifferentiatie op basis van leefstijl in verpleeghuizen*. Reeks Moderne Gerontologie. Lochem: De Tijdstroom, 1986.
- Gallé E.** Onrust op afdelingen van het psychogeriatrisch verpleeghuis: haar infectieuze karakter en haar behandeling. In: Schroots J.F. red. *Gezond zijn is ouder worden*. Assen: Van Gorkum, 1989.
- Gallé E, Lulten JJ.** Leven in een instituut. In: *Handboek Ouder worden*, 9. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum, 1992.
- Gallop PM.** Post-translational changes in cells and tissues. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Gatti RA, Walford RL.** Immune function and features of aging in chromosomal instability syndromes. In: Segre D, Smith L. eds. *Immunological aspects of aging*. New York: Marcel Dekker mc, 1981.
- Gaylord SA.** Biological Aging: Public Health Implications. In: Philips HT, Gaylord SA. eds. *Aging and Public Health*. New York: Springer Publ Comp, 1985.
- Gemert GH van, Noorda WK, Euwema J, Feijen H.** Leerboek zwakzinnigenzorg. Assen: Van Gorkum, 1985.
- Gensler HL, Bernstein H.** DNA-damage as the primary cause of aging. In: *Quart rev Biol*, 56, 1981; 279-303.
- Genuchten E van, Nles H.** Huisomroepen en hun oudere luistersaars. Hilversum: Vereniging ZON, 1982.
- George LK, Landerman R.** Health and subjective well-being, a replicated secondary data-analysis. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 133-155.
- George LK.** Group psychotherapy with family caregivers of demented patients. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 4: 347-350.
- George LK, Gwyther LP.** Caregiver wellbeing: a multidimensional examination of familycaregivers of demented adults. In: *The Gerontologist*, 26, 1986; 13: 253-259.
- Gershon D.** The "error catastrophe" theory of aging and its implications. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*, 31. New York: Raven Press, 1987.
- Goel N, Islam S.** System failures in senescence. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Goldstein S.** Life-span of cultured cells in Progeria. In: *The Lancet*, 1969; 1: 424-426.
- Gorter KA.** Zorgen voor gehandicapte gezinsleden. Dissertatie. Den Haag: NIMAWO, 1988.

Grant G. Older carers, interdependence and the care of mentally handicapped adults. In: *Ageing and Soc*, 1986; 6: 333-351.

Grau L, Chandler B, Burton B, Kolditz D. Institutional loyalty and job satisfaction among nurse aides in nursing homes. In: *Journ of Aging and Health*, 3, 1991; 1: 47-65.

Greenberg NS, Roslin AJ. Factors influencing admission or non-admission of the aged to the hospital. In: *JAGS*, 30, 1982; 635-641.

Greveson GC, French JM, James OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. In: *Age and Ageing*, 20, 1990; 5: 337-345.

Gribnau FWJ. Ouderen en geneesmiddelen. Leiden: Ouderdom cahiers Blawetenschappen en Maatschappij, 1986a.

Gribnau FWJ. Veranderde farmacokinetiek op oudere leeftijd. In: *Tijdsch v Gerontol en Geriatr*, 17, 1986b; 2: 55-58.

Grol RPTM. Huisarts en somatische fixatie. Dissertatie. Nijmegen, 1981.

Haight BK. The therapeutic role of a structured lifereview process in homebound elderly subject. In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 43, 1988; 2: p46-p54.

Hale WE, Perkins L, May F, Marks RG, Stewart RB. Symptom prevalence in the elderly. In: *JAGS*, 34, 1986; 333-341.

Hamilton V. The cognitive structures and processes of human motivations and personality. New York, Chichester: John Wiley and Sons, 1983.

Hanawalt PC. On the role of DNA damage and repair processes in aging: evidence for and against. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*, 31. New York: Raven Press, 1987.

Hansell S, Mechanic D. Body awareness and self-assessed health among older adults. In: *Journ of Aging and Health*, 3, 1991; 4: 473-492.

Harbus TJ, Blumenthal JA. Relationship among age, sexe, type of behaviour patters and cardiovascular reactivity. In: *Journ of Gerontol*, 40, 1985; 6: 714-720.

Harman D. Aging: a Theory based on free radical and radiation chemistry. In: *Journ of Gerontol*, 11, 1956; 298-300.

Harman D. The aging process. In: *Proceed Nat Acad Science USA*, 1981; 78: 1724-1728.

Harman D. The free-radical theory of aging. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*, 31. New York: Raven Press, 1987.

Hart RW, d'Ambrosio SM, Modak SP. Longevity, stability and DNA-repair. In: *Mechanic Ageing and Development*, 9, 1979; 203-223.

Hartstichting Nederland. Waarom doen zij zo? Handleiding bij beroerte. Utrecht, 1987.

Hattinga Verschure JCM. Het verschijnsel zorg. Lochem: De Tijdstroom, 1977.

Hattinga Verschure JCM. Het verpleeghuis: inrichtings- of leefgemeenschap-model. Utrecht: Inst voor Ziekenhuiswetensch, 1980.

Hattinga Verschure JCM. Bevordering van mantelzorg bij bejaarden en gehandicapten. Utrecht: RU Alg Gezondheidszorg en Epidemiologie, 1984.

Have H ten. Het verpleeghuis: veld van onderzoek. Dissertatie Tilburg. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1979.

Hayflick L, Moorehead PA. The serial cultivation of human diploid cellstrains. In: *Experimental Cell Research*, 1961; 25: 585-621.

Hayflick L. Current theories of biological aging. In: Thorbecke SJ. ed. *Biology of Aging and Development*. New York: Plenum Press, 1975.

Hayflick L. Aging humans and aging cells. In: Galtz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny*, 1, Biological issues. New York: Springer Verlag, 1985.

Hazzard WR. Aging, lipoprotein, metabolism, and atherosclerosis: a clinical conundrum. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Atherogenesis and Aging*. New York: Springer Verlag, 1985.

Heeren TJ. De lappendeken van de ouderenzorg. In: Eulderink F. ed. *Inleiding in de Gerontologie en Geriatrie*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1993.

Hegner D. Age-dependence of molecular and functional changes in biological membrane properties. In: *Mechanic Ageing and Development*, 10, 1980; 101-105.

Henschke PJ. Overview of diagnoses in the elderly. In: Cape RDT, Coe RM, Rossman I. eds. *Fundamentals of Geriatric Medicine*. New York: Raven Press, 1983.

Hermesen MN. Ziekte, een verpleeghuisopname en huwelijksrelaties. Doctoraal scriptie Sociale Gerontologie. Nijmegen: KU, 1982.

Herrema T. De chronische patiënt. In: *Medisch Contact*, 41, 1986; 1309-1312.

Hesse KA, Campion E, Karamouz N. Attitudinal stumbling blocks to geriatric rehabilitation. In: *JAGS*, 32, 1984; 10: 747-752.

Heuvel WJA van den. Aanpassing in verpleeghuizen. Dissertatie. Nijmegen: Thesis, 1973.

Heuvel WJA van den. Probleemstelling en onderzoeksopzet van het verplaatsingsonderzoek. Nijmegen: Gerontol Centr, 1977.

Heydendaal PHJM. Gezin en ziekte. Dissertatie. Nijmegen: Dekker en Van der Vegt, 1972.

Heystead R. Aging and aldosterone. In: *Am Journ of Med*, 74, 1983; 442-448.

Hickson J, Hously WF, Boyle C. The relationship of locus of control, age, sexe to lifesatisfaction and death-anxiety in older persons. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 26, 1988; 3: 191-199.

Hill KE. Effect of selenium and vitamine-E deficiency on glutathione metabolism. In: *Journ Biolog Chem*, 1982; 257: 1066-1068.

Hinkle LE. An investigation of the relation between life-experience, personality characteristics

- and general susceptibility to illness. In: *Psychosomatic Medicine*, 1958; 20: 278-295.
- Hiramoto N. Auto-immunity and aging. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Hirsch GP. Spontaneous mutations balance reproductive selective advantage and genetically determine longevity. In: *Mechanics Ageing and Development*, 9, 1979; 355-357.
- Hochstenbach J. De primaire en secundaire emotionele gevolgen van een CVA. Doctoraal scriptie. Nijmegen: KU, 1990.
- Hochstenbach J. Nazorgproject betreffende psychosociale disfunctioneren na CVA. Nijmegen: St Maartenskliniek, 1992.
- Hoenders HJ, Bloemendal H. Lens proteins and aging. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 3: 278-286.
- Hoenkamp E, Schipper JA. Psychiatrische expertise voor de Raad van Beroep. In: *Maandblad voor Geest Volksgezondh*, 40, 1985; 3-18.
- Hofman JL. Stability of the nucleoside composition of the DNA during biological aging in mice and mosquito's. In: *Nature*, 1981; 249: 558-559.
- Hollander CF. Oud worden als biologisch verschijnsel. In: Schouten J, Leering C, Bender J. eds. *Leerboek Geriatrie*. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1985.
- Holliday R. The aging process as a key problem in biomedical research. In: *Lancet*, 1985; 11: 1386-1387.
- Honig A, Pop P, Escher S, Philipsen H, Romme M. Het lichamelijk welbevinden van ambulante chronisch, psychiatrische patiënten. In: *Tijdschr voor Soc. Gezondheidszorg*, 66, 1988; 181-184.
- Honig A. *Mind the body*. Dissertatie. Maastricht, 1989.
- Hoeff AEM van. Ziekenverzorgenden en psychogeriatrische bewoners, een oriënterend onderzoek naar de beleevingsaspecten van ziekenverzorgenden in de omgang met psychogeriatrische bewoners. Doctoraal scriptie Sociale Gerontologie. Nijmegen: KU, 1987.
- Hoogstraten WEM. Welke is de invloed van het chronisch ziek-zijn op de relatie tussen patiënten en hun partners en verzorgers. Keuze stageverslag. Nijmegen: Sociale Geneeskunde KU, 1982.
- Höppener APJ, Du Jour P. Functionele klachten. In: *Medisch Contact*, 38, 1983; 790-793.
- Horbach GJM. Eiwitsynthese en veroudering. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatrie*, 1987; 1: 7-16.
- Horowitz J. Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 6: 612-617.
- House JS. *Work, stress and social support*. London: Addison Westley, 1981.
- House JS, Kahn RL. Measures and concepts of social support. In: Cohen S, Syme SL. eds. *Social Support and Health*. Orlando: Academic Press, 1981.
- Houtepen R. Deskundigheid met mate. In: *Scripta Med Phil*, 7: 19-30. Zelst: Kerckebosch bv, 1990.
- Howarth I, Dootjes I. Helping people to cope with the long-term affects of stress. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Hulsjes CJAE. Ziek-zijn; een ervaring apart. In: *Uitgave Nationaal Reumafonds*, 1987.
- Hussian R. A behavioural-programming approach to treatment of the institutionalized aged. In: Gaitz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny*, 2. New York: Springer Verlag, 1985.
- Hussian R, Davis R. Responsive care: behavioural interventions with elderly persons. Illinois: Research Press, 1985.
- Hyer L, Swanson G, Lefkowitz R, Hillesland D, Davis H, Woods MG. The application of the cognitive behavioural model to two older stressor groups. In: Brink TL. ed. *Mental Health in the Nursinghome*. New York, London: The Haworth Press, 1990.
- Idler E, Kasl S. Health perceptions and survival: Do global evaluations of health status really predict mortality. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 46, 1991; 2: s55-s65.
- Ingersoll B, Antonucci TC. Reciprocal and nonreciprocal social support: contrasting sides of intimate relationships. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 43, 1988; 3: s65-s74.
- International Classification of Impairments, disabilities and handicaps**. Genève: World Health Organisation, 1980.
- Isaacs B. *Survival of the unfittest*. London: Routledge and Kegan Paul, 1972.
- Jager HJ de, Mok AL. *Grondbeginselen der sociologie*. Leiden, Antwerpen: Stenfert Kroese bv, 1991.
- Janssen B. Psychotherapie met ouderen: groepstherapie met levensloop psychologie als achtergrond. Doctoraal scriptie Klinische Psychologie. Nijmegen: KU, 1984.
- Janssen T. Thuiszorg bij oudere mensen. Nijmegen: KU, Sociologisch Instituut, 1988a.
- Janssen T. Thuiszorg: een hele zorg. Nijmegen: KU, 1988b.
- Jensen GD, Pollol AH. Health and life-style of longevous palanans: implications for developmental theory. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 4: 271-285.
- Jette AM, Branch LG. Impairment and disability in the aged. In: *Journ of Chron Diseases*, 38, 1985; 1: 59-65.
- Johnson HA. Is aging physiological or pathological? In: Johnson HA. ed. *Relations between normal aging and disease*. New York: Raven Press, 1985.
- Johnson TE. Developmentally programmed aging: future directions. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*, 31. New York: Raven Press, 1987.

- Johnston M. Impending surgery. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York, Chichester: John Wiley and Sons, 1988.
- Jong A de, Giel R, Slooff CJ, Wiersma D. Sociale beperkingen ten gevolge van functionele psychosen. In: *Tijdschr v Soc Gezondheidszorg*, 61, 1983; 3: 68-76.
- Jong-Glerveld J de. *Eenzaamheid: een meersporig onderzoek*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1984.
- Joosten G, Drop J. De VOEG. In: *Gezondheid en samenleving*, 1987; 8: 251-265.
- Judge TG. The milieu interieur and aging. In: Brocklehurst JC. ed. *Handbook of Geriatric Medicine and Gerontology*, 1981.
- Kahana E, Kiyak HA. Attitudes and behaviour of staff in facilities for the aged. In: *Research on Aging*, 6, 1984; 3: 395-416.
- Kahana E, Kahana B, Young R. Strategies of coping and post-institutional outcomes. In: *Research on Aging*, 9, 1987; 2: 182-199.
- Kahn RL, Antonucci PC. Konvooien tijdens de levensloop: gehechtheid, rollen en sociale ondersteuning. In: Munnichs J, Uldriks G. eds. *Psychogerontologie*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.
- Kailo V. Medical and social problems of the disabled. Copenhagen: WHO, 1982.
- Kaplan G, Barell V, Lusky A. Subjective state of health and survival in elderly adults. In: *Journ of Gerontol*, 43, 1988; 4: s114-s120.
- Karuzza J, Rabinowitz VC, Zevon MA. Implications of control and responsibility on helping the aged. In: Baltes MM, Baltes PB. eds. *The Psychology of Control and Aging*. London: Lawrence Erlbaum Ass Publ, 1986.
- Kasmanmoentalb S. De dans van dood en leven. Zelst: Kerkebosch, 1989.
- Kater P. Stress en immunopathologie. Congress KNMF, 1981.
- Kelzer RSM. CVA: de rol van het revalidatiecentrum en verpleeghuis. In: *Vox Hospitali*, 1988; 23-26.
- Kennle DC. Health maintenance of the elderly. In: *JAGS*, 32, 1984; 316-323.
- Kessler RC. Stress, social status and psychological distress. In: *Journ of Health and Soc Behav*, 20, 1979; 259-272.
- Kessler RC, McLeod J. Social support and psychological distress in community surveys. In: Cohen S, Syme L. eds. *Soc Support and Health*. New York: Acad Press, 1984.
- Klehort-Glaser JK. Psychosocial enhancement of immunocompetence in a geriatric population. In: *Health Psychology*, 50, 1985; 213-229.
- Kirkwood TBL. Evolution of aging. In: *Nature*, 1977; 270: 301-304.
- Kirkwood TBL. Comparative and evolutionary aspects of longevity. In: Finch CE, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1985.
- Kirkwood TBL, Holliday R. Ageing as a consequence of natural selection. In: Bittles AH, Collins KJ. eds. *The Biology of Human Ageing*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
- Kivela S. Measuring disability; do self-ratings and service-provider-ratings compare? In: *Journ of Chron Disease*, 37, 1984; 115-123.
- Klaassen-van den Bergh Jetha A, Kraan-Jetten A. *Achtergrondstudie vergrijzing*. Utrecht: Van Arkel, 1985.
- Kleijn-de Vrankrijker MW de. The relationship between the COOP/WONCA carts and the ICIDH. In: Scholten JHG, Weel C van. red. *Functional Status Assessment In Family Practice*: 87-88. Lelystad: Meditekst, 1992.
- Kloet ER de, Wied D de. Neurohormonale aspecten van stress. In: *The Practitioner*, 6, 1989; 1: 31-38.
- Knipscheer CPM. *Oude mensen en hun sociale omgeving*. Dissertatie Nijmegen. Den Haag: VUGA Boekerij, 1980.
- Knipscheer CPM. Het familieverband als context van de levensloop. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatr*, 13, 1982; 6: 232-243.
- Knipscheer CPM. De vergrijzing van de samenleving en mogelijke consequenties ervan voor de informele hulpverlening aan oudere mensen. Eindhoven: Zr Melboom Stichting, 1987.
- Knipscheer CPM, Heine E ter, Ramakers C. Familycare of the impaired elderly: a role theory approach. In: *Compr Gerontol*, 8, 1987; 1: 72-79.
- Knipscheer CPM. Familiezorg voor hulpbehoevende ouderen. Studiedag NCGV, 1988.
- Knipscheer CPM. Ouder worden, familieleden en intergenerationele betrokkenheid. In: *Inaugurale rede*, Amsterdam, 1989. Assen/ Maastricht: Van Gorkum, 1990.
- Knof M. *Eenzaamheid in verzorgingshuizen*. Utrecht: RIAGG Westelijk Utrecht, 1989.
- Knook DL, Vijg J. DNA-repair in relation to the aging process. Rijswijk: TNO, 1987.
- Knook DL. Oud worden als biologisch verschijnsel. In: Schouten J, Leering C, Bender J. red. *Leerboek Geriatrie*. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1989.
- Knook DJ. De Leer van de Veroudering: Gerontologie. In: Eulerink F. ed. *Inleiding in de Gerontologie en Geriatrie*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1993.
- Knoop AA. Veroudering van het zenuwstelsel en regulatiemechanismen. In: *Tijdschr voor Gerontol*, 11, 1980; 78-83.
- Knopf O. Aging. In: *The Gerontologist*, 24, 1984; 357-364.
- Knuisen C, Cunningham CC. Stress, disability and handicap. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Kochen JAW, Roelofs J. Het excretie-syndroom, probleemgedrag rond mictie en defaecatie bij oudere verpleeghuisbewoners. Doctoraal scriptie Sociale Gerontologie en Geneeskunde.

Nijmegen: KU, 1983.

Kochen JAW. Probleemgedrag rond mictie en defaecatie. In: Munnichs JMA red. Toiletgang bij ouderen. In: Reeks Moderne Gerontologie. Lochem: De Tijdstroom, 1984.

Kohn RR. Principles of mammalian aging. Englewood Cliff, New Jersey: Prentice Hall Inc, 1978.

Kohn RR. Evidence against cellular aging theories. In: Adelman RC, Roth GS. eds. Testing the theories of aging. Florida, Boca Raton: CRC Press, 1982a.

Kohn RR. Cause of death in very old people. In: Journ of the Am Med Ass, 1982b; 247: 2793-2798.

Kohn RR. Aging and age-related diseases: normal processes. In: Johnson HA. ed. Relations between normal aging and disease. New York: Raven Press, 1985.

Kok FW. Stress, depressie en het immuunsysteem. In: Soma en Psyche, 17, 1991; 1: 6-10.

Koopmans RTCM. Het leven, ziek zijn en sterven van dementerende verpleeghuispatiënten. Dissertatie. Nijmegen: 1994.

Koster JF. De vrij radicaal-theorie. In: Tijdschr voor Gerontol en Geriatrie, 17, 1986; 99-103.

Kozma A, Stones MJ. Predictors of happiness. In: Journ of Gerontol, 38, 1983; 5: 626-629.

Kramer DA. Social cognitions in adulthood. In: Educational Gerontology, 12, 1986; 4: 273-277.

Krantz DS. Cognitive processes and recovery from heart-attack: a review and theoretical analysis. In: Journ of Human Stress, 6, 1980; 3: 27-39.

Krause N, Markides K. Illness of spouse and psychological well-being in older adults. In: Compr Gerontol B, 1987; 105-109.

Krause N. Perceived health problems, formal/informal support, and life satisfaction among older adults. In: Journ of Gerontol, Social Sciences, 45, 1990; 5: s193-s205.

Krause N, Jay G. Stress, social support and negative interaction in later life. In: Research on Aging, 13, 1991; 3: 333-363.

Krause N. Stress and isolation from close ties in later life. In: Journ of Gerontol, Social Sciences, 46, 1991; 4: s183-s194.

Krauss S, Withbourne FK. The aging body. In: Adaptation. New York: Springer Publ Comp, 1985.

Krueger DW. Emotional rehabilitation of the physical rehabilitation patient. In: Int Journ of Psychiatr Med, 1982; 183-187.

Kruse A. Coping with chronic disease, dying and death. A contribution to competence in old age. In: Compr Gerontol, C, 1987; 1: 1-11.

Kuln Y. Belangrijke levensgebeurtenissen, de betekenis ervan en het omgaan ermee. In: Munnichs J, Uildriks G. eds. Psychogerontology. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.

Kulper JP. Het zal onze zorg zijn. Assen: Van Gorkum, 1975.

Kulper JP. Mensopvatting en gezondheidszorg. Assen: Van Gorkum, 1980.

Kulper JP. Een gezondheidskundige kijk op gezondheidszorg. In: Roscam Abbing EW. red. Bouw en Werking van de Gezondheidszorg in Nederland. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1983.

La Rue A, Bank L, Jarvik L, Hetland M. Health in old age: how do physicians ratings and self-ratings compare? In: Journ of Gerontol, 34, 1979; 5: 687-691.

Lagaay AM. The Leiden 85-plus Study; Application based comprehensive investigation of the oldest old. Dissertatie, Leiden, 1991.

Lamberts H. Psychische en sociale problemen in de huisartsenpraktijk: een diagnostisch raadsel? In: Huisarts en Wetenschap, 32, 1989; 78-85.

Lamberts H, Wood M, Weert H van, Duijn N van, Meyboom-de Jong B. Practical experience with functional status indicators in the Transition project. In: Scholten JHG, Weel C van. red. Functional Status Assessment in Family Practice: 88-90. Lelystad: Meditekst, 1992.

Langer EJ, Rodin J. The effect of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. In: Journ. of Personality and Soc Psychology, 34, 1976; 2: 191-198.

Langer EJ. The psychology of control. Beverly Hills: CA, Sage, 1983.

Lankhorst GJ, Hoppener MGWC, Kaaij JE van der. Preliminary experiences with WHO's International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps; a user's report. In: Int Rehabilitation Medicine, 7, 1985; 2: 70-72.

Lankhorst GJ, Halbertsma J, Kleijn-de Vrankrijker MW de. De internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps van de Wereldgezondheidsorganisatie. In: Ned Tijdschr voor Geneesk, 134, 1990; 5: 212-214.

Lazarus RS. The stress and coping paradigm. In: Bond LA, Rozen JC. eds. Competence and coping during adulthood. Hannover: University Press of New England, 1980.

Lazarus RS, Olbrich E. Problems of stress and coping in old age. In: Bergener M e a. eds. Ageing in the eighties and beyond. New York: Springer Publ Comp, 1983; 272-287.

Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publ Comp, 1984.

Lazarus RS, Delongis A, Folkman S, Green R. Stress and adaptional outcomes: the problem of the confounded measures. In: American Psychologist, 1985; 40: 770-779.

Lee GR. Kinship and social support of the elderly: the case of the United States. In: Aging and society, 5, 1985; 1: 19-38.

Leerling C. Gestoord menselijk functioneren. Dissertatie. Nijmegen: Dekker en Van der Vegt, 1968.

- Leering C.** Die Bedeutung des funktionellen Versagens in der Geriatrie. In: *Aktuelle Gerontologie*, 1975; 5: 377-384.
- Leering C.** Reaktie op periodiek onderzoek van verpleeghuispatiënten. In: *Ned Tijdschr voor Gerontol*, 7, 1976; 4: 258.
- Leering C.** De kenmerken van de geriatrie patiënt. In: *Leerboek voor Geriatrie*. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1989.
- Leering C.** Persoonlijke gesprekken. 1990.
- Leering C.** Persoonlijke gesprekken. 1993.
- Lehman AR.** Ageing, DNA-repair of radiation damage and carcinogenesis, fact and fiction. In: Ukhachev A e a. eds. *Age-related factors in Carcinogenesis*. Lyon: Internat Agency for Research on Cancer, 1985.
- Lehr U, Thomae H.** Konflikte, seelige Belastung und Lebensalter. Köln: Upladen, 1965.
- Lehr U.** Alterszustand und Altersprozesse. Biografische determinanten. In: *Zeitschrift für Gerontol*, 13, 1980; 442-457.
- Leigh H, Reiser M.** The patient. New York: Plenum Press, 1980.
- Lemke S, Moos RH.** The suprapersonal environments of sheltered care settings. In: *Journ of Gerontol*, 36, 1981; 2: 233-243.
- Lemke S, Moos RH.** Personal and environmental determinants of activity involvement among elderly residents of congregate facilities. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 44, 1989; 4: s139-s148.
- Lesser J, Lazarus LW, Frankel R, Havasy S.** Reminiscence group therapy with psychotic geriatric inpatients. In: *The Gerontologist*, 21, 1981; 3: 85-91.
- Levine EM, Mueller SN, Noveral JP.** Cultured endothelial cells as a model for aging and atherogenesis. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Arterogenesis and Aging*. New York: Springer Verlag, 1985.
- Levinthal EA, Prohaska ThR.** Age, symptom interpretation, and health behaviour. In: *JAGS*, 34, 1986; 185-191.
- Lewis MI, Butler RN.** Life-review therapy. In: Schaie KW, Gaitz CM. eds. *Adult Development and Aging*. Boston: Little, Brown and Comp, 1982.
- Lezak MD.** Living with the characterologically altered brain-injured patients. In: *Journ of Clin Psychiatry*, 39, 1978; 592-598.
- Lezak MD.** Braindamage is a familyaffair. In: *Journ of Clin and Exp Neuropsychology*, 10, 1988; 1: 111-123.
- Lichtenberg PA.** Reducing excess disabilities in geropsychiatric in-patients: a focus on behavioural problems. In: Brink TL. ed. *Menth Health in the Nursinghome*. New York, London: The Haworth Press, 1990.
- Lievers M.** Een psychosomatische fundering voor de medische ethiek. In: *Scripta Med Phil*, 7: 31-50. Zeist: Kerckebosch bv, 1990.
- Light RJ.** Investigation of health and subjective well-being: methodological challenges. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 167-172.
- Ligthart GJ.** The immune system in human aging. Dissertatie. Leiden, 1989.
- Lillienfeld AM, Lillienfeld DE.** Foundations of epidemiology (2e ed) Oxford: Oxford University Press, 1980.
- Lindeboom GA.** Inleiding tot de geschiedenis der geneeskunde. Haarlem: De Erven Bohn nv, 1971.
- Lindeboom J.** Begeleiding van patiënten met hersenletsel. In: Jennekens-Schinkel A e a. red. *Neuropsychologie in Nederland*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1980.
- Lit AC.** Nieuwe psychiatrie; een systeembenadering. Leiden: Stenfort Kroese, 1978.
- Lit AC.** Ontogenese en pathogenese. In: *Ned Tijdschr voor Psychiatr*, 1982; 611-626.
- Lit AC.** Algemene systeemtheorie, een denkraam voor de bejaardenpsychiatrie. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatr*, 15, 1984; 231-235.
- Lohr MJ, Essex MJ, Klein MH.** The relationships of coping responses to physical health status and lifesatisfaction among older women. In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 43, 1988; 2: p54-p61.
- Lurlja AR.** Grondslagen van de neuropsychologie. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1982.
- Lulften JJ.** Sociotherapie in een psychogeriatrisch verpleeghuis; ijdele hoop of hopeloze lijdheid? In: *Tijdschr voor Psychiatrie*, 12, 1981; 23: 290-299.
- Maas PJ van der.** Inleiding tot de gezondheidszorg. In: *Syllabus maatsch gezondheidszorg*, 1. Rotterdam: Inst v Maatsch Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, 1988.
- Mackenbach JP.** Secundaire doodsoorzaken. In: *Tijdschr voor Soc Gezondheidszorg*, 65, 1987; 524-528.
- Maklnodan T.** Cellular basis of immunologic aging. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Maklnodan T, Hirayama R.** Age-related changes in immunologic and hormonal activities. In: Ukhachev A e a. eds. *Age-related factors in Carcinogenesis*. Lyon: WHO, Internat Agency for Research on Cancer, 1985.
- Manton KG.** Changing concepts of morbidity in the elderly populations. In: *Millbanks Memorial Fund, quarterly* 60-2, 1982; 183-244.
- Manton KG.** The linkage of healthstatus changes and disability. In: *Compr Gerontol*, A, 1987; 1: 16-124.

- Marcoen A.** Filiale Maturiteit. Brussel: July Renson Stichting, 1989.
- Marcoen A.** Geslaagd en zinvol ouder worden. In: *Zinvol ouder worden, een multidisciplinaire analyse*. Leuven: Peeters, 1990; 29-69.
- Markides KS, Cooper CL.** Aging, stress, social support and health: an overview. In: Markides KS, Cooper CL. eds. *Aging, Stress and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1989.
- Markus HR, Nurius P.** Possible selves. In: *American Psychologist*, 41, 1986; 954-969.
- Markus HR, Herzog AR.** The role of the self-concept in aging. In: Schaie KW, Powell Lawton M, eds. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11. New York: Springer Publ Comp, 1991.
- Martin GM.** Replicative lifespan of cultivated human cells. In: *Lab Invest*, 1970; 23: 86-92.
- Martin GM.** Cellular aging - postreplicative cells. In: *Am Journ of Path*, 1977; 513-530.
- Martin GM.** Proliferative homeostasis and its age-related aberrations. In: *Mechanic Ageing and Development*, 9, 1979; 385-391.
- Martin GM.** Terato carcinomas and mammalian embryo genesis. In: *Science*, 1980; 209: 768-776.
- Martin GM.** Clonal senescence of vascular smooth muscle and atherogenesis. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Atherogenesis and Aging*. New York: Springer Verlag, 1985.
- Martin GM, Bryant EM.** Genetics of aging and of disease models. In: Terry RD. ed. *Aging and the Brain*. New York: Raven Press, 1988.
- Martin P.** Psychological aspects of physical disability. In: Exton-Smith AN, Evans JG. eds. *Care of the elderly*. London: Acad Press, 1977.
- Maslow AH.** *Motivation and personality*. New York: Harper and Row, 1954.
- Maslow AH.** *Toward a psychology of being*. Princeton: Van Nostrand, 1961.
- Masoro EJ.** Food restriction and the aging process. In: *JAGS*, 32, 1984; 4: 296-300.
- McCaffrey RJ, Fisher JM.** Cognitive, behavioural and psychosocial sequelae of cerebro vascular accidents and closed head injuries in older adults. In: Carstensen LL, Edelstein BA. eds. *Handbook of Clinical Gerontology*. New York: Pergamon Press, 1987.
- McDonald M.** Physical and social environment reprogramming as treatment for the psychogeriatric patients. In: *Int Journ of Behav Geriatr*, 1, 1982; 1: 15-32.
- McFarlane AH.** A longitudinal study of the influence of psychosocial environment on health status. In: *Journ Health and Soc Behav*, 21, 1980; 129-133.
- Mechanic D.** *Medical Sociology. A selective review*. New York: Free Press, 1968.
- Medawar P.** *An unsolved problem in Biology*. London: HK Lewis, 1952.
- Medvedev ZA.** Aging and longevity - new approaches and new perspectives. In: *The Gerontologist*, 15, 1975; 196-201.
- Medvedev ZA.** Age changes and the rejuvenation processes related to reproduction. In: *Mechanic Ageing and Development*, 11, 1981; 331-359.
- Meltes J.** *Neuro endocrinology of aging*. New York: Plenum Press, 1983.
- Menges LJ.** *Kijken naar gezondheid en ziekte*. Alphen a/d Rijn: Stafleu, 1980.
- Mertens GHM.** *T(è)huis beter af?: resultaten van een 12-jarig longitudinaal onderzoek rond verhuizing van ouderen naar een verzorgingstehuis of bejaardenwoning*. Dissertatie. Nijmegen: KU, 1991.
- Metz W.** *Het dorp*. Nijkerk: Intro, 1970.
- Metz W.** *Pijn, een teer punt*. Nijkerk: Intro, 1975.
- Meyboom-de Jong B, Postma TE, Ende J van der, Lamberts H.** De functionele toestand van patiënten. dl 1. In: *Huisarts en Wetenschap*, 29, 1986a; 8-11.
- Meyboom-de Jong B, Postma TE, Ende J van der, Lamberts H.** De functionele toestand van patiënten. dl 2. In: *Huisarts en Wetenschap*, 29, 1986b; 11-15.
- Meyboom-de Jong B.** *Bejaarde patiënten, een onderzoek in 12 huisartsenpraktijken*. Dissertatie Groningen. Lelystad: Meditekst, 1989.
- Meyboom-de Jong B.** A conceptual framework of Care for patients with Chronic Diseases. In: Scholten JHG, Weel C van. eds. *Functional status assessment in familypractice*. Lelystad: Meditekst, 1992.
- Meyer A, Hoppener A.** Functionele klachten. In: *Soma en Psyche*, 9, 1983; 5: 10-13.
- Michels JJM.** *Relaties in verzorgingstehuizen*. Ledenvergadering KVB. Den Haag, 1981.
- Miller A.** Does the process help the patient. In: *Nursingtimes*, 26, 1985; 24-27.
- Minaker KL.** Clearance of insulin: influence of steady state insulin level and age. In: *Diabetes*, 31, 1982; 132-135.
- Misslaen K, Suijs S, Vuulsteke A.** *Bij - leven en welzijn! Project en onderzoeksproject van projectgroep Remy*. Leuven: Universiteit, Academiejear 1987-1988.
- Moeskops H, Houben PPJ, Wind F.** *Verzorgingsbehoevend en toch thuis wonen*. Delft: RIW, 1983.
- Moore-Ede MC, Sulzman FM.** Internal temporal order. In: Aschoff J. ed. *Handbook of Behavioural Neurobiology*. New York: Plenum Press, 1981; 215-241.
- Moos RH, Lemke S.** Assessing the physical and architectural features of sheltered care settings. In: *Journ of Gerontol*, 35, 1980; 571-583.
- Moos RH, David Th, Lemke S, Postle E.** Coping with an intra-institutional relocation: changes in resident and staff-behaviour patterns. In: *The Gerontologist*, 24, 1984; 5: 495-503.
- Moos RH, Lemke S.** Specialized living environments for older people. In: Birren JE, Schaie KW. eds. *Handbook of the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand Reinhold Comp,

1985.

Mootz M, Timmermans E. Samenhang in de zorg - substitutiemogelijkheden op een viertal terreinen. Sociaal Cultureel Planbureau, 35. Den Haag, 1986.

Morgan DL. Age differences in social network participation. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 43, 1988; 4: s129-s137.

Morgan DL, Schuster TL, Butler EW. Role reversals in the exchange of social support. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 46, 1991; 5: s278-s287.

Morycz RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimers disease. In: *Research on Aging*, 7, 1985; 3: 329-361.

Moss GE. *Illness immunity and social interaction*. London: John Wiley and Sons, 1973.

Moss MS, Powell Lawton M, Glicksman A. The role of pain in the last year of life of older persons. In: *Journ of Gerontol, Psychologic Sciences*, 46, 1991; 2: p51-p57.

Mossey JM, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. In: *Am Journ of Publ Health*, 72, 1982; 8: 800-809.

Mulder PHM de. Ouderdom en kanker. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatr*, 17, 1986; 45-48.

Mullaart E. DNA damage and repair in relation to aging. *Dissertatie Leiden*. Meppel: Krips Repro, 1989.

Munnichs JMA. Ouderdom en eldigheid, een bijdrage tot de psychogerontologie. *Dissertatie Nijmegen*. Assen: Van Gorkum, 1964.

Munnichs JMA, Heuvel WJA van den. Dependency or interdependency in old age. Den Haag: Martinus Nijhof, 1976.

Munnichs JMA. Psychologie en gerontologie, een wederzijdse uitnodiging. In: Munnichs JMA, Takens RJ. eds. *Verslag van de voorjaarsconferentie van het NIP*. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1983; 1-30.

Munnichs JMA. Gerontologie, levensloop en biografie. *Afscheidscollege KU Nijmegen*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1990.

Murray V, Holliday R. Increased error frequency of DNA polymerases from senescent human fibroblasts. In: *Journ Med Biolog*, 1981; 146: 55-76.

Myers GC, Manton KG. Morbidity, disability and mortality: the aging connection. In: Gaitz CM, Niederehe G, Wilson NL. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny, Psychosocial and Policy Issues*, 2. New York: Springer Verlag, 1985.

Nandy K. Lipofuscin as a marker of impaired homeostasis in aging organisms. In: Davis BB, Gibson Wood W. eds. *Homeostatic Functioning and Ageing*. New York: Raven Press, 1985.

Nederlandse Vereniging voor Geriatrie. *Kerntaken en Raakvlakken in de geriatrie*. Nota december 1988.

Neil HW. De draad vasthouden, de eigen identiteit na opname in het somatisch verpleeghuis. *Dissertatie*. Leiden: Spruyt, Van Mandegem en De Does bv, 1988.

Nesse RM. An evolutionary perspective on senescence. In: Spicker SF e a. eds. *Ethical Dimensions of Geriatric Care*. Michigan: Reidel Publ Comp, 1987.

Neugarten BL. Personality and the aging process. In: Williams RH. ed. *Process of Aging*. New York: Atherton, 1963.

Nienhaus AJ. Fibroblasts culture in Werners syndrome. In: *Human Genetics*, 1971; 13: 244-246.

Nies H. Zin in de tweede levenshelft. In: Munnichs J, Nies H. eds. *Ouder worden, een eigen verantwoordelijkheid*. Baarn: Anbo, 1985; 21-36.

Nikkonen M. Veranderende waarden in de chronisch psychiatrische zorg. In: *Tijdschr voor Ziekenverpleging*, 48, 1992; 19: 683-685.

Norbeck JS. Lifestress, social support and emotional dis-equilibrium. In: *Journ Health and Soc Behav*, 1983; 24: 30-46.

Norwood TH, Smith JR. The cultured fibroblast-like cell as a model for the study of aging. In: Finch CE, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Van Nostrand Reinhold comp, 1985.

Nuljens MJM, Plaats JJ van der, Nies HLGR, Bom JA van de. *Sociale dagopvang voor ouderen in Amhem*. Nijmegen: KU Intervakgr Soc Gerontol, 1987.

Nuljens MJM. *Evaluatie-onderzoek sociale dagopvang voor ouderen in Amhem*. Nijmegen: KU, Intervakgr Soc Gerontol, 1988.

Nuy MHR, Plaats JJ van der, Vermooij M. *Dagbehandeling in verpleeghuizen*. Nijmegen: Inst voor Sociale Geneeskunde, 1984.

O'Bryant SL. Neighbour's support of older widows who live alone in their own homes. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 3: 305-311.

Okun M, Stock WA. The relationship between health and life-satisfaction. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 81-84.

Okun M, Stock WA, Haring MJ, Witter RA. Health and subjective well-being: a meta-analysis. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 111-131.

Olbirch E, Thomae H. Empirical findings to a cognitive theory of aging. In: *Int Journ of Behav Developm*, 1978; 76-82.

Olbirch E. Competenz im Alter. In: *Zeitschr für Gerontol*, 20, 1987; 319-330.

Oldendorff A. *De psychologie van het sociale leven*. Utrecht, 1962.

Oluwafemi M, Ong A, Wilden B. Empowering longtermcare facility residents using a resident staff group approach. In: Brink TL. ed. *Menth Health in the Nursinghome*. New York, London:

The Haworth Press, 1990.

Ono T, Cutler RG. Age-dependent relaxation of gene-expression. In: Proceed of Nat Acad of Science. USA, 1978; 75: 4431-4435.

Oosterhof D. De verborgen bestuurder. Nijmegen: PAOG, 1993.

Oostvogel FJG. Verzorgingsbehoeften van bejaarden. Dissertatie. Nijmegen, 1968.

Orgel LE. The maintenance of the accuracy of protein synthesis and its relevance to ageing. In: Proceed of Nat Acad of Science. USA, 1963; 49: 517-521.

Orgel LE. The maintenance of the accuracy of protein synthesis and its relevance to ageing: a correction. In: Proceed of Nat Acad of Science. USA, 1970; 67: 1476-1478.

Ostroumova MN, Tsyrlina YV. Changes in the adaptive system in ageing and cancer. In: Likhachev A e a eds. Age-related factors in Carcinogenesis. Lyon: WHO, Internat Agency for Research on Cancer, 1985.

Paffenbacher RS, Hyde RT, Wing AL. Physical activity, other personal behaviours, cardiovascular disease and longevity. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. Atherogenesis and Aging. New York: Springer Verlag, 1985.

Panhuis PJA van. Ziekte en/of gebrek in de psychiatrie. In: Tijdschr voor Soc Gezondheidszorg, 65, 1987; 467-471.

Parmelee PA, Powell Lawton M. The design of special and environments for the aged. In: Birren JE, Schaie KW. eds. Handbook of the Psychology of Aging. New York: Academic Press, 1990.

Parmelee PA, Katz IR, Powell Lawton M. The relation of pain to depression among institutionalized aged. In: Journ of Gerontol, Psycholog Sciences, 46, 1991; 1: p15-p21.

Parsons T. The social system. London: Free Press, 1951.

Pas JHR van der. Validiteitsschattingen. Dissertatie Utrecht. Assen: Van Gorkum, 1964.

Passuth PM, Bengston VL. Sociological theories of aging: current perspectives and future directions. In: Birren JE, Bengston VL. eds. Emergent Theories of Aging. New York: Springer Publ Comp, 1988.

Pearlman RA, Uhlmann RF. Quality of life in chronically ill out-patients: perceptions of elderly patients. In: Journ of Gerontol, 43, 1988; 2: m25-m30.

Pearson Scott J, Roberto KA, Thomas Hutton J. Families of Alzheimers victims, familysupport to the caregivers. In: JAGS, 34, 1986; 348-355.

Pendergrass WR. Induction of DNA-polymerase A in senescent cultures of normal and Werners syndrome cultured skinfibroblasts. In: Journ of Cellular Physiology, 1985; 124: 331-336.

Perenboom RJM, Lako CJ, Schouten EG. Healthstatus and medical consumption of rural and urban elderly. In: Compr Gerontol, B, 1989; 3: 124-128.

Perlmutter LC, Langer EJ. The effects of behavioural monitoring on the perception of control. In: Clinical Gerontologist, 1, 1983; 2: 37-44.

Peute LJM. Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening. In: Tijdschr voor Psychiatr, 30, 1988; 2: 82-93.

Plekenbrink R. Machtspatronen in de psychiatrische verpleegkunde. In: Maandblad v Geestel Volksgezondh, 41, 1986; 10: 779-791.

Pipel D, Carmel S, Galinsky D. Self-rated health among the elderly. In: Compr Gerontol, B, 1988; 2: 110-116.

Plaats JJ van der. Ongezondheid en invaliditeit als indicaties voor aangepaste woonvormen voor ouderen. In: Tijdschr voor Gerontol, 6, 1975; 3: 158-165.

Plaats JJ van der. Health criteria for independency of older people. In: Munnichs JMA, Heuvel WJA van den. eds. Dependency and interdependency in old age. Den Haag: Martinus Nijhoff, 1976.

Plaats JJ van der, Ypma-Bakker M, Bome HW van de. Gezondheid bij ouderen. Nijmegen: Gerontol Centr, 1977a.

Plaats JJ van der, Slobbe E, Eekelen C van. De validiteit van de verpleeghuisbewoner. De opzet van het onderzoek. Nijmegen: KU Intervakgr Soc Gerontol, 1977b.

Plaats JJ van der. Beleid bij en omgang met probleemgedrag, vooral in het verpleeghuis. In: Munnichs JMA red. Toiletgang bij Ouderen. Moderne Gerontologie, Lochem: De Tijdstroom, 1984.

Plaats JJ van der, Bex JHM. Gezondheid, wat is dat eigenlijk? In: Nuy MHR, Bex JHM. red. Aspecten van Gezondheidszorg. Nijmegen: KU Inst Soc Geneesk, 1986.

Plaats JJ van der. Beïnvloeding van de thuiszorg - praktische interventies. Warmond: symposium verpleeghuis Mariënhave, 1986a.

Plaats JJ van der, Heydendaal P, Wijhe R van. Somatic day-treatment in the Netherlands: experiences and problems. In: Heuvel W van den, Schrijvers G. eds. Innovations in care for the elderly. Lochem: De Tijdstroom, 1986b.

Plaats JJ van der. De ondersteuning van de verzorgers thuis van chronisch zieke patiënten. In: Metamedica, 67, 1988a; 414-426.

Plaats JJ van der. Ouder - wijs: gehandicapte ouderen en sociale participatie. Maastricht: MECC, 1988b.

Plaats JJ van der, Jongeneel F, Koolj C van der. Werkboek dagbehandeling verpleeghuizen. Utrecht: NZI, 1990.

Plaats JJ van der. Dagopvang en dagbehandeling. In: Cultuur van de Ouderenzorg, symposium-verslag Stichting Huisvesting, Verzorging en Verpleging. Nieuwegein, 1990a.

- Plaats JJ van der.** De professionele zorgverlening voor langdurig zieke en invalide ouderen. In: Nles H e a. red. *Contouren van het ouder worden*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1990b.
- Plaisler AJ, Douma AT, Fahrenfort M, Leene GF.** Het Anton Pleck-hofje, een woonzorgvoorziening voor dementerende ouderen. Utrecht: Nationaal Ziekenhuis Instituut, 1992.
- Poggl RG, Berland DI.** The therapists' reactions to the elderly. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 5: 508-514.
- Poot M.** The biochemical basis of changes in normal and mutant human skin fibroblasts during ageing in culture. An investigation into the free radical theory of ageing. Dissertatie. Rotterdam, 1988.
- Popper H.** The liver in aging. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*. New York: Raven Press, 1987a.
- Popper H.** Summary of part VI. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biological Theories of Aging*. New York: Raven Press, 1987b; 309-310.
- Poulshock S, Delmiling G.** Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. In: *Journ of Gerontol*, 39, 1984; 230-239.
- Powell Lawton M, Moss M, Kleban MH.** Marital status, living arrangements and the Well-being of older people. In: *Research on Aging*, 6, 1984; 3: 323-345.
- Powell Lawton M.** Investigating health and subjective well-being: substantive challenges. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 157-165.
- Powell Lawton M.** A theoretical view of the person in a health-care environment. In: Galtz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny, Psychosocial and Policy Issues*, 2. New York: Springer Verlag, 1985.
- Powell Lawton M.** Environment and the need satisfaction of the aging. In: Carstensen LL, Edelstein BA. eds. *Handbook of Clinical Gerontology*. New York: Pergamon Press, 1987.
- Powell Lawton M, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M.** A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 46, 1991; 4: p181-p189.
- Prinz PN, Vitiello MV, Smallwood RG, Schoene RB, Halter JB.** Plasma norephidrine in normal young and aged men. In: *Journ of Gerontol*, 39, 1984; 561-567.
- Pross HF, Balnes MG.** Studies of human natural killer cells. In: *Int Journ of Cancer*, 1982; 381-384.
- Rahe R.** Recent life changes and coronary heartdisease: ten years research. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Raven GM.** Does insulin removal rate from plasma decline with age? In: *Diabetes*, 31, 1982; 670-674.
- Reason J.** Stress and cognitive failure. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Reich JW, Zautra AJ.** Dispositional control beliefs and the consequences of a control-enhancing intervention. In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 45, 1990; 2: p46-p51.
- Reker GT.** Toward a holistic model of health, behaviour and aging. In: Birren JE, Livingston J. eds. *Cognition, Stress and Aging*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1985.
- Reker GT, Wong PTP.** Personal optimism physical and mental health. In: Birren JE, Livingston J. eds. *Cognition, Stress and Aging*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1985.
- Remmen JWM.** Bejaardenoordbewoners of verpleeghuispatiënten? Dissertatie. Nijmegen, 1985.
- Remmerswaal PWM, Coleman PG, Heuvelmans PJM, Knipscheer CPM, Plaats JJ van der, Spauwen E.** Verplaatsings problematiek bij bejaarden, de verschillende deelprobleem stellingen. *Rapport Gerontol Centr*, 40. Nijmegen, okt 1975.
- Remmerswaal PWM.** Verplaatsingsproblematiek bij bejaarden. De eerste achttien maanden in een verzorgingstehuis. *Rapport Gerontol Centr*, 57. Nijmegen, 1980.
- Rens MJL van.** De gezonde zijde van een hemiplegiepatiënt na een CVA. Wetenschappelijk stageonderzoek Soc Geneeskunde. Nijmegen, 1986.
- Retsinas J, Garrity P.** Nursinghome friendships. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 4: 376-381.
- Reuben DB, Li Shu A.** An objective measure of physical function of elderly patients. In: *JAGS*, 38, 1990; 1105-1112.
- Richardson A.** A comprehensive review of the scientific literature on the effect of aging on protein syntheses. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms In Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Roberts AH.** Excess disability in the elderly: exercise management. In: Teri L, Lewinsohn PM. eds. *Geropsychological Assessment and treatment*. New York: Springer Publ Comp, 1986.
- Rodin J, Langer EJ.** Long-term effects of a control-relevant intervention with the institutionalised aged. In: *Journ of Pers and Soc Psychol*, 35, 1977; 12: 897-902.
- Rodin J, Timko C, Harris S.** The construct of control: biological and psychosocial correlates. In: Powell Lawton M, Maddox GL. eds. *Annual review of Gerontology and Geriatrics*, 5. New York: Springer Publ Comp, 1985.
- Rodin J.** Aging and health: effects of the sense of control. In: *Science*, 223: 1271-1277, 1986a.
- Rodin J.** Health, control and aging. In: Baltes MM, Baltes PB. eds. *The Psychology of Control and Aging*. London: Lawrence Erlbaum Ass Publ, 1986b.
- Roebroek R.** De Parkinsonpatiënt. Wetensch stage artsen-opleiding. Nijmegen, 1988.
- Rogers EJ.** Goals in hemiplegia care. In: *JAGS*, 28, 1980; 11: 497.

- Rogers J, Bloom FE.** Neurotransmitter metabolism and function in the aging central nervous system. In: Finch CE, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1985.
- Rohling R.** Oud en dement: het verhaal van de verzorger. In: *Geriatric in de praktijk*, 1988; 80-82.
- Rohme D.** Evidence for a relationship between longevity of mammalian species and life spans of normal fibroblasts in vitro and erythrocytes in vivo. In: *Proceed Nat Acad of Sciences. USA*: 1981; 78: 5009-5013.
- Rook KS.** The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being. In: *Journ of Personal and Soc Psychol*, 1984; 46: 1097-1108.
- Rose MR, Charlesworth B.** Genetics of life history in *Drosophila melanogaster*. In: *Genetics*, 1981; 97: 173-196.
- Rose MR.** Evolutionary biology of aging. New York: Oxford University Press, 1991.
- Rose MR.** Free radicals and aging. In: *Scientific American*, 1992.
- Rosen R.** Dynamical aspects of senescence. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms In Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Rosenwalke I, Logue B.** Accuracy of death certificate ages for the extreme aged. In: *Demography*, 20, 1983; 4: 569-585.
- Roth GS.** Hormones, neurotransmitters and aging. In: Davis BB, Wood WG. eds. *Homeostatic Functioning and Aging*. New York: Raven Press, 1985.
- Rowe JW.** Interaction of aging and disease. In: Gaitz CM e a. eds. *Aging 2000. Our healthcare destiny*, 1. New York: Springer Verlag, 1985.
- Rubinstein RL, Alexander BB, Goodman M, Luborsky M.** Keyrelationships of never married, childless older women: a cultural analysis. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 46, 1991; 5: s270-s277.
- Rustad LC.** Family adjustment to chronic illness and disability in mid-life. In: Eisenberg M e a. eds. *Chronic illness and disability through the lifespan: effects on self and family*. New York: Springer Publ Comp, 1984.
- Safilios Rothschild C.** The sociology and the social psychology of disability and rehabilitation. New York: Random House, 1973.
- Salk D.** Werners syndrome, a review of recent research with an analysis of connective tissue metabolism, growth controle of cultured cells, and chromosomal aberrations. In: *Human Genetics*, 1982; 1-15.
- Salokangas R.** Measurement of life-satisfaction. In: *Compr Gerontol*, B, 1988; 2: 69-74.
- Sapolski RM.** The adreno cortical axis. In: Schneider EL, Drowe JW. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Acad Press Inc, 1990.
- Satariano W, Syme SL.** Life changes and disease in elderly populations: coping with change. In: Gaitz CM. ed. *Aging 2000*. New York: Springer Verlag, 1985.
- Schellevis FG, Velden J van der, Lisdonk E van de, Eijck JTHM van, Weel C van.** Comorbidity of chronic diseases in general practice. In: *Journ Clin Epidemiol*, 1993; 46: 469-473.
- Schmucker DL.** Aging and drug disposition. In: Rothstein M. ed. *Preview of Biological Research in Aging*, 1. New York: Alan R Criss Inc, 1983.
- Schoffeld JD.** Connective tissue ageing. In: *Exp Gerontol*, 1981; 15: 113-120.
- Scholten JHG, Weel C van.** Functional status assessment in familypractice. Lelystad: Meditekst, 1992.
- Schreuder JTHR.** Invaliditeit en reactivering. In: Zonneveld R van. ed. *Geriatric, aspecten van gezondheidszorg voor bejaarden*. Assen: 1961.
- Schreurs PJG, Son MJM van, Winnubst JAM.** Coping gedrag. Hoe weert de patiënt zich tegen stress en de gevolgen. In: *The Practitioner*, 6, 1989; 4: 263-269.
- Schrijvers G.** De dochter als voorziening? In: *Medisch Contact*, 1983; 36: 1124-1126.
- Schulling J.** Stroke patients in general practice. Dissertatie. Groningen: STYX Publ, 1993.
- Schuringa H.** Zo is het leven; de oudere invaliderende mens en zijn sociale omgeving. Doctoraal scriptie Psychologie. Nijmegen: KU, 1984.
- Schuyt T, Kilinkenbergh T van den.** Helpen en de zuigkracht van de macht. In: Knipscheer CPM, Baars J, Severijns M. eds. *Uitzicht op ouder worden*. Assen/Maastricht: Van Gorkum, 1988.
- Sellman MEP.** Helplessness, on depression, development and death. San Francisco: Freeman, 1975.
- Selye H.** The stress of life. New York: McGraw-Hill, 1956.
- Severijns M.** Een verkenning van rollen in het verpleeghuis. In: Knipscheer CPM, Baars J, Severijns M. eds. *Uitzicht op ouder worden*. Assen/Maastricht: Van Gorkum, 1988.
- Shanan J.** Who and how: some unanswered questions in adult development. In: *Journ of Gerontol, Psycholog Sciences*, 46, 1991; 6: p309-p316.
- Shaw RJ.** Coping effectiveness in nursinghome residents, the role of control. In: *Journ of Aging and Health*, 4, 1992; 4: 551-563.
- Sheldon F.** Supporting the supporters: working with relatives of patients with dementia. In: *Age and Aging*, 11, 1982; 184-188.
- Sherman E.** Reminiscence groups for community elderly. In: *The Gerontologist*, 27, 1987; 5: 569-572.
- Shigemoto H.** Functional status and Duration of Service. In: Scholten JHG, Weel C van. red.

- Functional Status Assessment in Family Practice: 66-67. Lelystad: Meditekst, 1992.
- Shock NW.** Age changes in physiological functions. In: Strehler BL, Egbert JD, Glass HB, Shock NW. eds. *Biology of Aging*. New York: Biological Sciences, 1960.
- Shock NW.** Energy metabolism of the aging. In: *Nutrition and old age*. Upsala: Alenquist en Wiksall, 1972.
- Shock NW.** Systems integration. In: Finch CE, Hayflick L. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1977.
- Shock NW.** Aging and regulatory mechanisms. In: Cape RDF, Coe RM, Rossman I. eds. *Fundamentals of Geriatric Medicine*. New York: Raven Press, 1983a.
- Shock NW.** Aging of physiological systems. In: *Journ of Chron Diseases*, 36, 1983b; 137-142.
- Shock NW.** Longitudinal studies of aging humans. In: Finch CE, Schneider EL. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Van Nostrand Reinhold Comp, 1985.
- Shore B.** Extended kin as helping networks. In: Sauer W, Coward R. eds. *Social support networks and the care of the elderly: theory, research and practice*. New York: Springer Publ Comp, 1985.
- Shupe TR.** Perceived control, helplessness and choice. In: Birren JE, Livingston J. eds. *Cognition, Stress and Aging*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1985.
- Shuval J.** The contribution of psychological and social phenomena to an understanding of the aetiology of disease and illness. In: *Soc Science and Medicine*, 1981; 337-342.
- Shuval JT.** Selfcare in health: attitudes and approaches of physicians. Jerusalem: Israelian Brookdale Inst of Gerontol and Human Developm, 1988.
- Sikkel D.** Leefsituatie-onderzoek vergelijkenderwijs: de Voeg. In: *Soc Cult Kwartaalbericht CBS*, 1984; 1: 9-11.
- Simonton OS.** Getting well again. New York: Bantan, 1978.
- Sinex FM.** Molecular genetics of aging. In: Finch CE, Hayflick L. eds. *Handbook of the Biology of Aging*. New York: Nostrand Reinhold Comp, 1977.
- Slpama DH.** Sociale geriatric. Dissertatie. Groningen, 1986.
- Siskind GW.** Ontogenesis of the immune system. In: Segre D, Smith L. eds. *Immunological Aspects of Aging*. New York: Marcel Dekker mc, 1981a.
- Siskind GW.** Immunological aspects of aging: an overview. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981b.
- Siskind GW.** Aging and the immune system. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biologic Theories of Aging*. New York: Raven Press, 1987.
- Sluysers M.** De kankerrol. In: Kanker. Cahiers van de Stichting Biowetenschappen en Maatschappij, 1979.
- Smith JR.** Stochastic mechanisms for cellular aging. In: *Science*, 1980; 207: 82-84.
- Smith R.** The effect of social resources on recovery and perceived sense of control among disabled. In: *Sociol of Health and Illness*, 2, 1980; 48-63.
- Solem E.** Dependency due to lack of individual or environmental resources. In: Munnichs JAM, Heuvel WJA van den. eds. *Dependency or interdependency in old age*. Den Haag: Martinus Nijhof, 1976.
- Solomon GF.** Emotions, immunity and disease. In: Cooper LE. ed. *Stress, Immunity and Aging*. New York: Dekker M mc, 1984.
- Sonneborn J.** DNA-repair and longevity. In: *Science*, 1979; 203: 115-117.
- Sorensen KH, Pedersen HD.** Quality of life in old age. In: *Compr Gerontol*, B, 1988; 2: 31-35.
- Soumerai SB, Avorn J.** Perceived health, life satisfaction and activity in urban elderly. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 3: 356-362.
- Sperbeck DJ, Withbourne FK.** Dependency in the institutional setting, a behavioural training for the geriatric staff. In: *The Gerontologist*, 21, 1981; 268-276.
- Spicer KB, Roberts RJ, Witt PA le.** Neuropsychological performance in lateralized Parkinsonism. In: *Arch Neurol*, 1988; 45: 429-432.
- Spicker SF.** Vitalising nursinghomecare, the teaching nursinghome and other perspectives. New York: Springer Publ Comp, 1984.
- Stebens WE.** The concept of cause in disease. In: *Journ of Chron Diseases*, 38, 1985; 11: 947-951.
- Steinberg D.** Lipoproteins and atherosclerosis: a look back and a look ahead. In: *Atherosclerosis*, 1983; 3: 283-301.
- Sternerman MB, Maciag Th.** Age-related aberrations in proliferative homeostasis. In: Schimke RT. ed. *Biological Mechanisms in Aging*. US Department of Health and Human Services, NIH Publ, 1981.
- Sterling P, Eyer J.** Allostasis: a new paradigm to explain arousal pathology. In: Fisher S, Reason J. eds. *Handbook of Lifestress, Cognition and Health*. London, New York: John Wiley and Sons, 1988.
- Stevens FCJ, Have ML ten.** Activiteiten, verveling, gezondheid en het ervaren participatief klimaat in verzorgingshuizen. In: *Tijdschr v Gerontol en Geriatr*, 24, 1993; 18-23.
- Stevens NL.** Well-being in widowhood: a question of balance. Dissertatie KU. Nijmegen: Drukkerij De Stempel, 1989.
- Stevenson MB.** Towards a frame-work for geriatric ethics. In: Tilquin C. ed. *Systems Science in Health Social Services for the elderly and disabled*. New York: Systems Science Press,

1983.

Stilwell NC, Salomon MJ. Complaining behaviour in long-term care: a multifactorial conceptualization. In: Brink TL ed. *Mental health in the nursinghome*. New York, London: The Haworth Press, 1990.

Stoller EP. Self-assessment of health by the elderly. In: *Journ of Health and Soc Behav*, 25, 1984; 260-270.

Straus DS. Somatic mutation, cellular differentiation and cancer causation. In: *Journ Nat Cancer Trust*, 1981; 67: 233-237.

Strausser HR, Belisle EM, Fiore RP. Alterations in immune function with age, sex hormones and stress. In: Cooper EL. ed. *Stress, Immunity and Aging*. New York: Marcel Dekker mc, 1984.

Strehler BL. Times, cells and aging. New York: Acad Press, 1978.

Strehler BL. Genetic instability as the primary cause of human aging. In: *Exp. Gerontol*, 21, 1986; 283-319.

Stubbins J. Social and psychological aspects of disability. Baltimore: University Park Press, 1977.

Svanborg A, Sint E, Sundh V, Thomson JE. Subjective health in relation to aging and disease. In: *Compr Gerontol*, A, 1988; 2: 107-113.

Swaan A de. Het medisch regiem. In: *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhof, 1982.

Swann WB. Identity negotiation: were two roads meet. In: *Journ Pers and Soc Psych*, 1987; 53: 1038-1051.

Szillard L. On the nature of the aging process. In: *Proceed Nat Acad Sciences. USA*, 1959; 45: 30-45.

Tax B, Konig C, Furer J. Regio-project Nijmegen, een longitudinaal onderzoek in de bevolking naar ziekte- en hulpzoek- gedrag bij somatische klachten, psychiatrische symptomen en psychosociale problemen. In: *Gezondheid en Samenleving*, 5, 1984; 38-45.

Tennstedt S, Caferata GL, Sullivan L. Depression among caregivers of impaired elders. In: *Journ of Aging and Health*, 4, 1992; 1: 58-76.

Thoits PA. Conceptual methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life-stress. In: *Journ of Health and Soc Behav*, 23, 1982; 145-157.

Thomae H. Altersstile und Alternsschicksale, ein Beitrag zur differentiellen Gerontologie. Bern: Hans Huber Verlag, 1983.

Thomae H. Reaktionen auf gesundheitliche Belastung im mittleren und höheren Erwachsenenalter. In: *Zeitschr für Gerontol*, 17, 1984; 186-197.

Thomae H. Multiple stress experience and belief systems. Paper of symposium "Ageing and Inter-individual variability". New York: 13e International congress of gerontology, 1985.

Thomae H. Response hierarchies related to different arias of life-stress, a contribution to the person-situation issue. In: Angleitner A e a. eds. *Personality Psychology in Europe*, 2, Current Trends and Controversies. Lisse: Swets and Zeitlinger bv, 1986.

Thomae H. Persoonlijksheids dynamiek en patronen in ouder worden. In: Munnichs J, Uildriks G. eds. *Psychogerontol*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.

Thomae H. Stress, satisfaction, competence; findings from the Bonn longitudinal study on aging. In: Bergener M, Finkel SI. eds. *Clinical and Scientific Psychogeriatrics*. New York: Springer Publ Comp, 1990.

Thomas PD. Morbidity and mortality in an initially healthy elderly sample, finding after 5 years follow-up. In: *Age and Aging*, 15, 1986; 105-110.

Thomasma DC. Personal autonomy of the elderly in longterm care settings. In: *JAMA*, 1985; 225-227.

Thung PJ. Morgen brengen, een terugblik op wat ons toekomt. In: *Scripta Med Phil*, 7: 61-72. Zeist: Kerckebosch bv, 1990.

Timiras PS. Diseases of aging. In: Timiras PS. ed. *Developmental Physiology and Aging*. New York: McMillan Comp, 1972a.

Timiras PS. Decline in homeostatic regulation. In: Timiras PS. ed. *Developmental Physiology and Aging*. New York: McMillan Comp, 1972b.

Timiras PS. Physiological aging: brain hormones set the pace of life. In: Johnson HA. ed. *Relations between normal aging and disease*. New York: Raven Press, 1985.

Timko C. Staff-patient relationships in nursinghomes. In: *Rehabilitation Psychology*, 30, 1985; 2: 93-108.

Timko C, Moos RH. A typology of social climates. Group residential facilities for older people. In: *Journ of Gerontol, Social Sciences*, 46, 1991; 3: s160-s169.

Timmer M. Ontwikkelingen in de theorie-vorming betreffende arbeidsongeschiktheid. In: *Het medisch jaar*, 1986.

TNO. De ICIDH. Rijswijk; 1989.

Tonino FJM. Bejaarden thuis, een sociaal geneeskundig onderzoek van 400 bejaarden te Breda. Dissertatie Nijmegen. Breda: Ed van de Wijngaard, 1969.

Tonna EA. Aging in the skeletal system: normal versus disease. In: Johnson HA. ed. *Relations between normal aging and disease*. New York: Raven Press, 1985.

Townsend P. The last refuge. London: Routledge and Kegan Paul, 1964.

Townsend P. Health and deprivation. London: Croom Helm, 1988.

Traupmann J, Hatfield E. Love and its effect on mental and physical health. In: Fogel RW e a.

- eds. *Aging, Stability and Change in the Family*. New York: Acad Press, 1981.
- Trieschmann RB. *Aging with a disability*. New York: Demos Publications, 1987.
- Trosko JE, Chang CC. An integrative hypothesis linking cancer, diabetes and arteriosclerosis: the role of mutations and epigenetic changes. In: *Med Hypothesis*, 1980; 6: 455-468.
- Tuin GJ. Een computersimulatiemodel van de tandheelkundige gezondheidszorg. Dissertatie Nijmegen. Oss: Witziers, 1982.
- Turturro A, Hart RW. Theories of aging. In: Rothstein M. ed. *Review of Biological Research in Aging*. New York: Alan R Liss Inc, 1983.
- Twaddle AC. The concept of health status. In: *Soc Science and Med*, 1974; 8: 1-8.
- Uildriks G. Persoonlijkheid en levensgebeurtenissen. In: Munnicha J, Uildriks G. red. *Psychogerontol*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.
- Varon S. Neurotropic factors and their involvement in adult central nervous system. In: Terry RD. ed. *Aging and the brain*. New York: Raven Press, 1988.
- Veen H. *Fytogerontologie*. Inaugurele rede. Wageningen: Landbouwhogeschool, 1988.
- Vendarnakis A, Timiras PS. *Hormones in development and aging*. New York: S P Medical and scientific Books, 1982.
- Vernooij M. *Beïnvloeding van de thuiszorg, theoretisch kader*. Warmond: symposium verpleeghuis Mariënhave, 1986.
- Vernooij MJFJ, Lamers C, Hogeling J, Muskens J, Plaats JJ van der. *Probleemstelling*. In: Vernooij MJFJ, Persoon JMG. red. *Het thuismilieu van dementerende ouderen*. Nijmegen: Inst v Soc Geneesk, Nijmeegs Universitair Huisartseninstituut, KU Nijmegen, 1990.
- Vernooij M, Plaats JJ van der, Hogeling J. *Zorgen voor dementerende ouderen thuis*, 2e druk. Nijkerk: Intro, 1992.
- Vernooij-Dassen MJFJ. *Dementie en thuiszorg*. Dissertatie Nijmegen. Amsterdam: Swets en Zeitlinger, 1993.
- Vilg J. *Levensverlenging: de apotheose van de moleculaire biomedische wetenschappen*. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatr*, 21, 1990; 5: 199-206.
- Vines G. Missing genes may "hold back" cancer. In: *New Scientist*, 1988; p13.
- Viney LL, Westbrook MT. *Psychological reactions to heartdisease*. Melbourne: Gelgy Symposium, 1980.
- Viney LL, Westbrook MT. Patterns of anxiety in the chronically ill. In: *Brit Journ Med. Psychol*, 55, 1982; 87-95.
- Viney LL, Westbrook MT. Coping with chronic illness. In: *Journ Chron Diseases*, 37. 1984; 6: 489-502.
- Vingerhoets AJJM, Marcellissen FH. Stress research: its present status and issues for future developments. In: *Social Science and Medicine*, 26, 1988; 279-291.
- Vingerhoets AJJM, Marcellissen FH. Wat zijn stressoren. In: *The Practitioner*, 6, 1989; 1: 17-25.
- Vladeck BC. *Unloving care, the nursinghome tragedy*. New York: Basicbooks, 1980.
- Vries G de. *De ontwikkeling van Wetenschap, Een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1985.
- Vries MJ de. *Het behoud van leven*. Utrecht: Bohn, Scheltema en Holkema, 1985.
- Wadsworth MEJ, Butterfield WJH, Blaney R. *Health and sickness, the choice of treatment*. New York: Tavistock Publ, 1971.
- Walford RL. Immunopathology and aging. In: *Annual Review of Geront and Geriatr*, 2, 1981a; 3-48.
- Walford RL. Immuno-regulatory systems and aging. In: Danon D, Shock NW, Marois M. eds. *Aging: a Challenge to Science and Society*, 1, Biology. New York: Oxford University Press, 1981b.
- Walford RL. Supergenes: histocompatibility. Immunologic and other parameters in aging. In: Regelson W, Sinex FM. eds. *Interventions in the Aging Process*, B. New York: Alan R Liss Inc, 1983.
- Walford RL. MHC regulation of aging: an extension of the immunologic theory of aging. In: Warner HR e a. eds. *Modern Biologic Theories of aging*. New York: Raven Press, 1987.
- Walker RT, Timiras PS. Aging and death as a human program. In: Carpenter D. ed. *Cellular Pacemakers*, 2. New York: John Wiley and Sons, 1982: 345-365.
- Wantz MS, Gay JE. *The aging processes, a health perspective*. Cambridge: MA Winthrop, 1981.
- Waxman HM, McCreary G, Weinrit RM, Camer EA. A comparison of somatic complaints among depressed and non-depressed older persons. In: *The Gerontologist*, 25, 1985; 5: 501-507.
- Webster ME, Siskind GW. The cellular basis of immune senescence. In: Sauer HW. ed. *Cellular Ageing*. Basel: Karger, 1984.
- Weel C van, Meyboom-de Jong B, Weert H van. Het functioneren van de patiënt; klinmetri in de huisartsenpraktijk. In: *Ned Tijdschr voor Geneesk*, 134, 1990; 21: 1039-1043.
- Weel C van, Rosser WW. Measuring functional status in familypractice. In: *Familypractice*, 8, 1991; 4: 394-396.
- Weel C van. *Zwaartepunt chronische ziektes. Wetenschappelijk verslag*, 1990. Nijmegen: Facult der Med Wetensch. Dienst Wetenschap en onderzoek, 1992.
- Weel C van. Functional status in primary care: COOP/WONCA charts. In: *Journ Disab and Rehab*, 15, 1993; 2: 96-101.

- Weinberg RA. Alterations of the genesis of tumor cells. In: *Cancer*, 1983; 52: 68-71.
- Werner H. Psychobiology of human disease. Amsterdam: Elsevier, 1977.
- Welfen JB van. Validiteitsverloop bij bejaarde ziekenhuispatiënten. In: *Tijdschr voor Soc Geneesk*, 48, 1976; 294-299.
- Westbrook MT, Viney LL. Psychological reactions to the onset of chronic illness. In: *Soc Science and Med*, 16, 1982; 899-905.
- Wheaton B. The socio genesis of psychological disorder. In: *Journ of Health and Soc Behav*, 21, 1980; 2: 100-124.
- WHO. International classification of impairments, disabilities and handicaps. Genève, 1980.
- Wierik MJM te, Frederiks CMA, Visser APH, Sturmans F. Het verloop van verpleeghuisopnamen. In: *Tijdschr voor Gerontol en Geriatr*, 23, 1992; 100-108.
- Wiersma D, Giel R, Jong A de, Sloof CJ. Chroniciteit bij functionele psychosen. In: *Tijdschr voor Psychol*, 26, 1984; 6: 402-419.
- Williams GC. Pleiotropy, natural selection and the evolution of senescence. In: *Evolution*, 1957; 11: 398-411.
- Williams ME, Hadler N, Earp J. Manual ability as a marker of dependency in geriatric women. In: *Journ of Chron Diseases*, 35, 1982; 115-122.
- Williams TF, Williams ME, Butley DW. Clinical conferences: assessment of the elderly for long term care. In: *JAGS*, 30, 1982; 1: 71-75.
- Willis SL. Cognition and everyday competence. In: Schaie KW, Powell Lawton M. eds. *Annual rev of Gerontology and Geriatrics*, 11. New York: Springer Publ Comp, 1991.
- Wilson VL, Jones PA. DNA methylation decreases in aging but not in immortal cells. In: *Science*, 1983; 220: 1055-1057.
- Wimmers MFHG, Mol F. Psychosociale factoren, een kwestie van leven of dood. In: *Ned Tijdschr voor Geront*, 6, 1975; 149-157.
- Wimmers MFHG, Buijsen HPJ, Mertens GHM. Welbevinden van ouderen na verhuizing. Gegevens van een longitudinaal onderzoek. In: Munnichs J, Ulldriks G. eds. *Psychogerontology*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989.
- Wimo A. Group living, an alternative for dementia patients. A cost-analysis. In: *Int Journ of Geriatr Psychiatry*, 6, 1991; 1: 21-29.
- Windig AJ, Hattinga Verschure JCM. Het wederkerighedsbegrip in de mantelzorg. In: *Metamedica*, 61, 1982; 20-30.
- Winnubst JAM, Melker RA de. Stressbenaderingen. In: *The Practitioner*, 6, 1989a; 1: 25-31.
- Winnubst JAM. Invalide op ziekten. In: *The Practitioner*, 6, 1989b; 1: 43-47.
- Wissler RW. The pathobiology of the atherosclerotic plaque in the mid-1980's. In: Malinow MR, Bilton VH. eds. *Profession of Atherosclerotic Lesions*. New York: Plenum Press, 1984.
- Wissler RW, Vesselinovitch D. The pathogenesis of atherosclerosis: myths and established facts about its relationship to aging. In: Bates SR, Gangloff EC. eds. *Atherogenesis and Aging*. New York: Springer Verlag, 1985.
- Witkovski J. The myth of cell immortality. In: *Trends Biochem Science*, 1985; 10: 258-260.
- Wolf S. Book review of 'the Law of Deviation of Homeostasis'. In: *Journ of Gerontol*, 38, 1983; 2: 245.
- Wolf Th. The relationship between ego-defences and adrenal response. In: *Psychosom Med*, 25, 1968; 497-502.
- Worm GM. Vanuit de patiënt gezien. Berg en Dal: juli 1987.
- Wulp JC van der. Verstoring en verwerking in verpleeghuizen; beleavingswereld en conflicten voor hen die hun verdere leven in een verpleeghuis doorbrengen. Dissertatie. Utrecht, 1986.
- Yen SSC. Metabolic homeostasis during pregnancy. In: Yen S, Safie RB. eds. *Reproductive endocrinology*. Philadelphia: WB Saunders Comp, 1968.
- Zanden GHJM van der. Levensloop en instituuropsname; de versluisende werking van het percentage. In: *Ned Tijdschr v Gerontol en Geriatr*, 13, 1982; 4: 139-146.
- Zarit S, Reeper KE, Bach J. Relatives of impaired elderly, correlates of feelings of burden. In: *The Gerontologist*, 20, 1980; 6: 649-655.
- Zarit S, Zarit J. Subjective burden of husbands and wives as care-givers: a longitudinal study. In: *The Gerontologist*, 26, 1986; 260-266.
- Zarit S, Zarit J, Rosenberg S. A special treatment unit for Alzheimer's disease: medical, behavioural, and environmental features. In: Brink TL. ed. *Menth Health in the Nursinghome*. New York, London: The Haworth Press, 1990.
- Zarit SH, Teri L. Interventions and services for family caregivers. In: Schaie KW, Powell Lawton M. eds. *Annual review of Gerontology and Geriatrics*, 11. New York: Springer Publ Comp, 1991.
- Zautra A, Hempel A. Subjective well-being and physical health, a narrative literature review. In: *Int Journ of Aging and Human Developm*, 19, 1984; 2: 95-110.
- Zee B van der. De verschijningsvorm van psychosociale problemen in de derde levensfase, gerelateerd aan controleverlies. In: *Tijdschr voor Psychiatr*, 1990; 32: 340-353.
- Zigler J, Goosey J. Aging of protein molecules: lens crystallins as a model system. In: *Trends in Biochem Science*, 1981; 6: 133-137.
- Zonneveld RJ van. Medische gerontologie. Assen: Van Gorkum en comp, 1970.
- Zs Nagy J. The role of the membrane structure and function in cellular aging. A review. In: *Mechanic Ageing and Development*, 9, 1979; 237-243.
- Zwieten PA van. Compensatie mechanismen als therapeutisch aangrijpingspunt bij decompensatio cordis. In: *Hartbulletin*, 19, 1988; 3: 83-89.

Deze dissertatie is een synthetiserend literatuur-onderzoek naar ziekte en gezondheid bij oudere mensen. De bedoeling is dat uit dit onderzoek ook uitgangspunten voor de zorg voor hulpbehoevende oudere mensen kunnen worden afgeleid. In hoofdstuk één komt de hoofdvraagstelling aan de orde. Deze is tot stand gekomen op basis van eigen onderzoeken, waardoor weer nieuwe vragen opgeroepen werden. Deze vragen hebben vooral betrekking op de doelmatigheid van geriatrische zorg voor langdurig zieken. De hoofdvraagstelling van deze studie luidt dan ook als volgt:

WELK CONCEPT KAN ALS THEORETISCH KADER DIENEN OM VEROUDERING EN CHRONISCHE ZIEKTE ZODANIG TE BESCHRIJVEN DAT UITGANGSPUNTEN VOOR DE GERIATRISCHE ZORG KUNNEN WORDEN GEFORMULEERD?

In eerste instantie wordt het lichamelijke verouderingsproces bestudeerd om te zien of in de onderzoeks-literatuur daaromtrent, aanknopingspunten te vinden zijn voor een theoretisch verklaringsmodel.

In hoofdstuk twee komt naar voren dat het homeostase-concept zich goed leent voor het beschrijven van het menselijk verouderingsproces. Bovendien blijken de uitgangspunten van de systeemleer, bij het ordenen van wetenschappelijke gegevens over dit proces, een goede aanvulling ten behoeve van het concept te zijn:

HOMEOSTASE WORDT IN EERSTE INSTANTIE GEDEFINIËRD ALS HET ONOPHOUDEND STREVEN NAAR EEN TOESTAND VAN BEWEEGLIJK EVENWICHT VAN HET LICHAAM, MET ALS DOEL HET LEVEN TE BEHOUDEN IN WISSELENDE OMSTANDIGHEDEN.

In hoofdstuk drie en vier wordt nagegaan of het homeostase-concept zich leent voor verdere uitwerking. In het homeostase-concept zijn ziekte en gezondheid geen twee aan elkaar tegengestelde toestanden, zij vormen eerder vloeiende overgangen van minder naar meer evenwichtige processen, en vice versa, in het lichaam. Daarbij wordt duidelijk dat ziekte, ziek worden en chronische ziekte te beschrijven zijn als modaliteiten van de menselijke homeostase. Lichamelijke veroudering kan als kwetsbare, ziek worden als wankel, ziekte als reversibel verstoord en het sterven als falende homeostase worden beschreven. In de situatie van 'chronische ziekte' kan, in verschillende mate, sprake zijn van homeostase.

Chronische ziekte is in termen van homeostase uit te drukken als: een continu en irreversibel verstoord biologisch evenwicht dat niet direct tot de dood leidt. Er kan zelfs een nieuw, verschoven en verder versmald evenwicht optreden. We noemen dit de stabiele fase van de chronische ziekte. De patiënt omschrijft zichzelf als een 'gezonde zieke'. Er bestaan geen actieve, kwellende ziekteverschijnselen en de getroffen bevindt zich in een toestand van een betrekkelijk welbevinden. Bedreigingen, die voortdurend inwerken op de lichamelijke, geestelijke en sociale structuren van de chronisch zieke, kunnen het wankel evenwicht echter gemakkelijk weer verstoren. Kwellende ziekteverschijnselen, een toename van hulpbehoevendheid of verschillende vormen van inadequaat gedrag

dienen zich aan. Het ziektebeeld wordt nu instabiel. Veel chronisch zieken bevinden zich permanent in deze instabiele fase.

De geriatrische zorg is momenteel in staat om bij chronisch zieke ouderen gezondheid te bevorderen, gezien de herstellende en stabiliserende werking van opnames in geriatrische ziekenhuisafdelingen enerzijds en anderzijds getuige het feit dat de meeste chronisch zieke verpleeghuispatiënten na ongeveer een halfjaar opname veel minder medische-, paramedische- en verpleegkundige zorg nodig hebben. Er heerst homeostase op dat moment. Op de langere duur is te constateren dat de ziekteverschijnselen weer toenemen. In de intra-murale zorg komen ze bijvoorbeeld tot uiting in verschillende vormen van inadequaat gedrag; extramuraal is vaak 'excess' (een overdreven) hulpbehoefte te zien. Bij de analyse van bedreigende factoren komt het niet-gevuld-worden van gewone menselijke behoeften als belangrijkste naar voren. De zorg zelf is hier voor een deel debet aan.

Is het geneeskundig weten al zo ver dat homeostase een werkbaar begrip is? Met de uitwerking van deze vraag wordt in hoofdstuk vijf een begin gemaakt.

De gangbare geneeskunde is vooral zeer effectief in een bepaalde fase van homeostatische ontregeling: de (acute) ziekte die gepaard gaat met aantoonbare lichamelijke of geestelijke afwijkingen. Ter bestrijding van ziekteverschijnselen zonder direct aantoonbare afwijking en voor de restverschijnselen van (langdurige) ziekte zijn momenteel weinig geneeskundige interventies voorhanden. Deze ziekte-toestanden kunnen met behulp van het fysiologische homeostase-concept wel verklaard, maar niet goed beschreven worden. Alhoewel de verschijnselen fysiek van aard zijn, ligt hun oorsprong niet in afwijkende organische structuren van de mens. Psychosociale stagnaties liggen waarschijnlijk aan deze ziekteverschijnselen ten grondslag. Moet het homeostase-concept nu worden uitgebreid? Deze vraag wordt beantwoord in hoofdstuk zes.

In de verschillende fasen van ziekte zijn er steeds andere bedreigingen voor de menselijke structuren en worden tevens andere structuren (van lichamelijke of psychische danwel sociale aard) bedreigd. Het misleidende is, dat het effect van de bedreigingen, in welke structuren dan ook, zich vrijwel altijd uit in lichamelijke klachten en hulpbehoevendheid. Door te werken met ziektekundige concepten worden deze lichamelijke ongemakken rechtstreeks aangepakt. Als deze aanpak niet helpt dan wordt vaak geconcludeerd dat de patiënt een (niet te behandelen) geestelijke afwijking of een moeilijk karakter heeft. Ook deze afwijking kan, zo vindt men, rechtstreeks worden behandeld.

Uit eigen onderzoek blijkt dat aan chronisch zieke ouderen voornamelijk medische, paramedische, verpleegkundige en instrumentele zorg wordt gegeven. Toch blijven de patiënten zich ziek voelen, ze hebben veel lichamelijke klachten, zijn hulpbehoevend en vertonen storend gedrag. Misschien zijn er andere interventies nodig, meer gericht op psychische en sociale menselijke structuren. Ook deze structuren dienen in het ho-

meostase-concept betrokken te worden. Vanwege de aard van het concept (werkzaam binnen en tussen systemen), het hypothetische karakter en de theoretische potentie, is het mogelijk om homeostase een grotere reikwijdte te geven dan alleen de fysiologische.

DE NIEUWE DEFINIËRING VAN HOMEOSTASE LUIDT: HET ZODANIG AFSTEMMEN VAN PROCESSEN IN DE MENSELIJKE LEEFWERELD, DAT GEZONDHEID VAN HET INDIVIDU BEVORDERD WORDT.

Homeostase wordt nu pas echt een theoretische notie. Als zodanig gebruikt, noopt ze de zorgverleners tot nadere onderzoek van aangedane (lichamelijke, geestelijke en sociale) structuren, die ziekteverschijnselen bij de mens kunnen oproepen.

Uiteraard dient de zorg zich op de homeostase te richten. De homeostase zal ondersteund, beschermd en hersteld kunnen worden door een keur van maatregelen die op het juiste niveau van het menselijke bestaan aangrijpen. Een evenwichtig zorgaanbod is nu: 'balance of care'.

Het doel van de zorg is het handhaven of vergroten van de *functionele autonomie: het zelfstandig ontwerpen van en uiting en vorm geven aan gedachten, wensen en gevoelens en het verrichten van daarop gebaseerde, doelgerichte handelingen.* Functionele autonomie is feitelijk een operationalisatie van het begrip 'gezondheid'. De meting van functionele autonomie houdt een persoonlijke waardering in van de zorg-vrager, met betrekking tot zijn lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren.

Met behulp van het (brede) homeostase-concept zal, bij klachten, bij 'excess'-hulpbehoefte en bij storend gedrag, gekeken worden naar alle mogelijke bedreigingen en naar hun aangrijpingspunten op lichamelijk, geestelijk of sociaal vlak. Na vaststelling van de bedreiging en het aangrijpingspunt kan ter zake doende zorg worden gegeven.

In hoofdstuk zeven worden de psychosociale structuren en functies van de oudere mens beschreven, evenals hun interactie met lichamelijke structuren. De lichamelijke structuren bestaan uit organen en orgaanstelsels. Een belangrijk onderdeel van de lichamelijke structuren is bovendien het samenspel van organen. Dit samenspel kan worden aangetast door stress. Stress is een fysiologische reactie van het lichaam op een bedreigende prikkel. Deze prikkel kan van lichamelijke aard zijn zoals koude of oververmoeidheid, maar ze kan ook van psychosociale aard zijn zoals angst of het verlies van contacten.

De psychische structuren worden in deze studie beschreven aan de hand van het beeld dat een mens van zichzelf heeft opgebouwd. Zijn levensloop en zijn wijze van beoordelen van situaties bepalen sterk hoe hij zichzelf ziet. Vanuit een positief zelfbeeld is de mens beter in staat om in moeilijke situaties adequaat te handelen dan vanuit een negatief zelfbeeld. De sociale structuren behelzen voornamelijk het eigen informele sociale netwerk en de professionele hulpverlening.

Hoofdstuk acht en negen spitsen zich toe op het menselijk functioneren wanneer deze structuren blijvend geschonden raken. Hier komt naar voren dat de voorstellingen, die hulpbehoevend geworden mensen zich van

hun situatie maken, zeer bedreigend voor hun gezondheid kunnen zijn, omdat ze zoveel angst- en onmachtsgevoelens oproepen. Deze voorstellingen zijn weer bepalend voor hun 'coping': het handelen in moeilijke omstandigheden. Langdurig hulpbehoevende en zieke ouderen blijken zich vaak emotioneel en cognitief in een onmachts-situatie te bevinden. Hun handelen kenmerkt zich vervolgens door incompetentie. De sombere gemoedstoestand en het inadequate gedrag dreigen door de hulpverleners als ziekteverschijnselen geïnterpreteerd te worden, waarop weer het ziektekundig arsenaal van interventies wordt toegepast. Behandelmethodes die zich op het affectief/cognitief beleven van chronisch zieken richten, worden vrijwel niet aangewend.

Op het terrein van de sociale structuren komen in deze studie vooral aan bod: de beeldvorming ten aanzien van ouderen/zieken/invaliden, en het sociale netwerk van hulpbehoevende ouderen. De beeldvorming die in de maatschappij over zieke ouderen bestaat, blijkt in zijn algemeenheid ook aanwezig bij de zorgverleners. Daarbij komt nog dat hun beroepshouding een soort groepsvorming in de hand werkt: wij, de zorgverleners en zij, de patiënten. De effecten van deze groepsvorming zijn een potentiële bedreiging voor de psychische en sociale structuren van hulpbehoevende oudere mensen. Als gevolg van deze bedreiging wordt de werkdruk van de zorgverleners verhoogd, bijvoorbeeld in de vorm van afhankelijk of storend gedrag bij de verzorgden.

In het sociale netwerk kunnen de verzorgende verwanten van chronisch zieke ouderen sterk onder druk komen te staan. In deze studie worden een aantal negatieve kenmerken van thuiszorgsituaties bestudeerd. Doordat verzorgde en verzorger aan de situatie een verschillende betekenis geven, door rolverandering bij beiden en door een dreigende ongelijkheid in 'geven en nemen' binnen de relatie, kan ook de thuiszorg tot een erg verdrietig en onvrij leven leiden. De lichamelijke homeostase van de getroffen en zijn verwanten, kan erdoor verstoord raken, met alle gevolgen van dien.

Hoe ziet de zorg er dan uit die wèl gezond makend is? Op grond van de ontwikkelde theorie, is daar een ontwerp van te maken. In hoofdstuk tien en elf wordt dit onderwerp nader uitgewerkt. Met behulp van het homeostase-concept zijn alle onevenwichtigheden tijdens een ziekteproces, te analyseren en op gedifferentieerde wijze te beschrijven. De zich voordoende onevenwichtigheden zijn per niveau aan te geven. De beschadigingen, alsook de bedreigingen die deze beschadigingen veroorzaken, zijn afzonderlijk te benoemen. Interventies om de bedreigingen af te wenden of om de beschadigingen te helen, kunnen eveneens per niveau worden beschreven.

GERIATRIE IS DUS DE ZORG DIE BIJ OUDEREN HET SAMENSPEL VAN EEN GROOT AANTAL EVENWICHTEN OP VERSCHILLENDE NIVEAUS BEVORDERT.

De factoren die de homeostase bedreigen en de interventies die de homeostase kunnen bevorderen, worden nu in één model uitgebeeld.

Dit model laat zien dat zorg bestaat uit:

- het traceren van bedreigende factoren, waarbij de zorgverlening zelf ook als bedreigende factor kan worden aangemerkt.
- het bepalen van het niveau waar de bedreigingen aangrijpen bij de patiënt.
- het, in overleg met de getroffen en/of zijn verwanten, maken van een samenhangend zorgplan waarin:
 - a de getroffen en zijn verwanten, alsook de professionele zorgverleners inzicht wordt gegeven in de gezondheidsbelemmerende en -bevorderende factoren, *educatieve zorg*
 - b de bedreigingen vanuit de omgeving worden afgewend, *situationele zorg*
 - c menselijke structuren worden versterkt, *transformerende zorg*
 - d ongemakken als gevolg van blijvende schade worden verzacht, *palliatieve zorg*
 - e beschadigde structuren worden geheeld, *curatieve zorg*.

In de gangbare ziekenzorg wordt voornamelijk curatieve zorg bedreven. In de homeostase-gedachte is deze soort zorg alleen zinnig in bepaalde fasen van de ziekte. Bij chronische ziekte en invaliditeit zijn de andere vormen van zorg meer geëigend. De zorgvormen zijn samen te vatten in de term 'gezondheidskundige zorg'.

Deze zorg vraagt een andere deskundigheid, zorghouding en organisatie dan de huidige. Een kernpunt van deze gezondheidskundige zorg is het scheppen van voorwaarden om menselijke behoeften te vervullen.

Het vergt een mentaliteitsverandering, vooral bij (para-)medici en verpleegkundigen, om te erkennen, dat het zorgen voor een goed en prettig leven een professionele activiteit is die gezondheidsbevorderend kan werken. In diezelfde gedachtengang wordt het tevens duidelijk dat de tot nu toe gangbare zorg, die zwaar steunt op het behandelen van ziektes (niet van zieken) volgens bepaalde 'regelen der kunst', spontane en creatieve acties uitsluit, en op den duur mensen (patiënten en zorgverleners) kweekt die geen verantwoording wensen. Binnen de kleine speelruimte die de geregementeerde lichamelijke verzorging en de a.d.l.-training toelaat, gaat een ieder bepaalde regels en gewoonten aannemen, om toch aan de behoefte van de eigen zelfbeschikking tegemoet te kunnen komen. Deze regels en gewoonten leiden tot vreemde gedragingen en machtsverhoudingen tussen zorgverleners en hulpbehoevenden, alsook tussen zorgverleners onderling.

Door veranderingen aan te brengen in de zorg zelf, zouden reeds een groot aantal ziekteverschijnselen van langdurig zieke ouderen verdwijnen, zonder dat er aan henzelf nog maar enige therapie in strikte zin is bedreven.

Wanneer de zorg in grote trekken voldoet aan bepaalde voorwaarden, dan is er ook ruimte voor bepaalde interventies, die zich richten op het

meer competent maken van chronisch zieke ouderen. Ook voor hun verwanten zou deze zorg perspectieven kunnen bieden. Een combinatie van curatieve, palliatieve, transformerende en vooral situationele zorg, is voor langdurig zieke ouderen het meest geëigend. *Dit evenwichtige zorgaanbod kan 'balance of care' worden genoemd.*

Een aantal concrete interventies worden in hoofdstuk elf behandeld. Deze interventies hebben te maken met: gezondheidkundige verzorging en verpleging, zin-geving, de continuïteit van het zelfbeeld van de oudere, vergroting van de competentie, het aandacht besteden aan de motivatie, de ondersteuning van de verwanten en de herinrichting van het eigen leven.

Het uitvoeren van samenhangende zorgplannen die gericht zijn op het ondersteunen van de homeostase, kan een vergroting van de functionele autonomie bewerkstelligen. Deze autonomie heeft niet zozeer te maken met a.d.l.-zelfstandigheid, zoals in de zorgverlening vaak wordt aangenomen. Het gaat om het naar eigen keuze willen, kunnen en durven vervullen van de menselijke behoefte aan contact, respect en vrijheid binnen zelf geaccepteerde grenzen.

Het zich bekwamen in dit type zorg leidt zowel tot meer voldoening voor de zorgverleners als tot meer functionele autonomie voor chronisch zieke ouderen.

In deze dissertatie is een poging gedaan om de 'self-fulfilling prophecy' omtrent de steeds verder afnemende functionele autonomie van chronisch zieke ouderen, bloot te leggen en enigszins te ontkrachten. De geriatrische zorgverlening zou als expliciet streven moeten hebben de homeostase niet alleen in lichamelijk-, maar ook in psychologisch- en sociaal opzicht, te ondersteunen en/of te handhaven. De geriatrie zou het aan moeten durven om interventies die niet alleen van (para-)medische aard zijn, hoger te waarderen dan nu het geval is. Uiteindelijk zal dit leiden tot een groter maatschappelijk draagvlak voor alle facetten van de ouderenzorg.

Aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek gaan vooral in de richting van onderzoek naar de menselijke biologische homeostase, verdere kennisneming van concrete affectief/cognitieve representaties, literatuurstudies over de psycho-sociale aspecten van architectuur, onderzoek naar beeldvorming over de zorg voor ouderen door de professionele hulpverleners en de implementatie van de Z-verpleegkunde binnen de geriatrische zorg.

Summary

This dissertation is a synthesizing literature-research into health and illness of elderly people. The object is to deduce from this research basic assumptions on the subject of care for the infirm elderly. The immediate cause for this research is specified in chapter one. My own empirical investigations gave rise to further questions about the effectiveness of geriatric care for the chronically ill. The main question in this study is as follows:

WHICH THEORETICAL CONCEPT FITS AS A FRAME-WORK TO DESCRIBE AGEING AND CHRONICAL DISEASE IN SUCH A WAY, THAT A DESIGN OF GERIATRIC CARE CAN BE PUT FORWARD?

As a result of studying biological ageing, it comes to the fore in chapter two that the homeostasis-concept lends itself well for describing the human ageing process as a whole. Furthermore, the basic assumptions of the system-theory prove to be a welcome addition:

HOMEOSTASIS IS INTRODUCED AS THE SUSTAINED STRIVE FOR RESTORATION OF A FLEXIBLE BALANCE OF THE BODY, IN ORDER TO STAY ALIVE IN ALTERING CIRCUMSTANCES.

In chapters three and four a study is made of the homeostasis-concept, to see if it is suitable for further elaboration. In the homeostasis-concept illness and health are not two opposite conditions, but rather form flowing changeovers from less to more balanced processes bodily and vice versa. It is possible to demonstrate that disease, catching a disease and chronical illness, can be described as stipulations of the physiological homeostasis. Physical ageing can be described as vulnerable, catching a disease as unstable, disease itself as reversibly disturbed and dying as failing homeostasis. In the situation of 'chronical illness' it could be a question of several degrees of homeostasis.

Chronical disease can, in terms of homeostasis, be expressed as a continuously and irreversibly disturbed biological balance that does not immediately lead to death. A new, shifted and narrower, balance could occur. We call this the stable phase of the chronical disease. The patient calls himself a 'healthy patient'. At that moment there are no active, tormenting symptoms of the disease and the victim finds himself in a condition of relative well-being. Because of threats that continually affect the physical, mental and social structures of the chronically ill, the shaky balance can very soon be disturbed again. Tormenting symptoms of the disease, an increase of infirmity or various forms of inadequate behaviour present themselves. The syndrome now becomes unstable. Many of the chronically ill find themselves permanently in this unstable phase.

The geriatric care is at the moment able to further health of chronically ill, given the recovering and stabilizing effect of admissions into geriatric hospital-wards and judging by the fact that most of the chronically ill nursing home patients need much less medical, paramedical and nursing care six months after admission. There is a reasonable maintainance of physiological balances at that time. In the long run one can ascertain that

the symptoms of disease increase again. When analyzing the threatening factors the most important one turns out to be the not fulfilling of normal human needs. For this the care itself is partly to blame.

Has the knowledge of medical science already reached the point where homeostasis is a workable concept? In chapter five a start is made in elaborating on this theme.

The accepted medical science mostly works in a specific phase of homeostatic disorder: the (acute) disease coupled with demonstrable physical or mental abnormalities. Few medical interventions are known at this moment for illness without a pathological abstract or for the discomfort of chronic diseases. These phases of illness cannot be described with the help of the physiological homeostasis-concept because the source of the discomfort lies in human psychological or social structures. Does the physiological concept of homeostasis need an extension to other levels of human life? This question is worked out in chapter six.

In chronic illness there is a constant threat to human structures, which are located either in physical, psychological or social systems. Damage of structures in one system results in changes in another system and vice versa. The misleading part of it is, that the effect of the threats, in whatever structure, almost always expresses itself in physical complaints and infirmity. When working according to pathological concepts these inconveniences will be dealt with directly, only on the physical level. If this approach doesn't work the conclusion often is, that either the patient has a (untreatable) mental abnormality or has a difficult nature; so still another disease. This way of thinking does not work out, as is seen in my empirical studies on care for the chronically ill elderly. There is a need for other interventions than only the straight medical, paramedical and instrumental-nursing ones. They have to be directed at the psychological and social structures of man. Thus it comes out that balances in other systems, such as the mental and social systems, can also be called homeostasis.

Because of its nature (working between systems and sub-systems), its hypothetical character and its theoretical potency, *the concept of homeostasis may now as well be defined as: harmonizing different processes of human life in such a way that individual health is promoted.* Homeostasis now becomes a theoretical notion instead of a physiological one. When using this notion in connection with supporting measures for the benefit of chronically ill and invalid elderly people, it must become clear where certain threats tie in.

Consequently, care for the frail elderly is directed at homeostasis. In order to take the most efficient measures of care, the care-givers are forced to look beyond the mere physical symptoms. Care consists of a selection of measures which are directed to the suitable level of human existence. The aim of care is to enlarge 'functional autonomy': to design and express own thoughts, wishes and feelings as a basis of well-aimed actions. Functional autonomy is an operationalisation of health. It means that a person is able to think and act independently and has a free will. Only the individual

himself can estimate how autonomously he is functioning. This personal judgement guarantees that the care-taker gives his own opinion about his well-being, which can be seen as a synonym for personal health.

With the help of the broad homeostasis-concept, complaints, 'excess' need for care and annoying behaviour will be looked into for all the possible threats and their starting points: the physical, mental or social field. After the threat and its starting point have been established, practical care can be given. Which disorders can be seen in the psychological and social structures of the chronically ill elderly?

To find an answer to this question, in chapter seven mostly the psycho-social structures and functions of the older persons are described. Also their permanent interaction with physical structures is emphasized. The physical structures consist of organs and organ systems. An important part of the physical structures is also the combined action of organs. This combined action can be attacked by stress. Stress is a physiological reaction of the body to a hostile stimulus. This stimulus can be either of a physical nature such as coldness or exhaustion, or of a psycho-social nature such as fear or the loss of contacts.

In this book the mental structures are described on the basis of the image that a human being has made of himself. His course of life and his way of judging situations, strongly determine the way he looks upon himself. From a positive self-image, as opposed to a negative self-image, man will be better equipped to act effectively. The social structures comprehend in this study the primary social network and the professional care-givers of the chronically ill.

Chapters eight and nine focus on human functioning when psycho-social structures become permanently damaged. This study shows that the ideas which people, that have become in need of care, form of their own situation, can be very threatening to their health. These ideas evoke a lot of anxiety and feelings of loss of control. In itself these ideas are crucial for their 'coping', the dealing with difficult circumstances. Longlasting infirm and ill elderly people turn out to be emotionally and cognitively in a situation of impotence. Their acts can then be typified as incompetent. The professional caretakers tend to interpret the dejected state of mind and the inadequate behaviour as symptoms of illness. This tendency results in the appliance of the pathology-directed arsenal of interventions. Treatments that aim at the affective/cognitive experiences of chronically ill are very rarely employed.

Of the social structures, especially the stigmatisation concerning the elderly/sick/invalid, and the social network of elderly people in need of care, are shown. The image that society has of ill elderly people, turns out to be the same image that people who take care of them have. Moreover, their professional attitude leads to a certain idea of care for the elderly: we, the caretakers and them, the patients. The effects of this grouping are a threat to the mental and social structures of older people in need of care. The consequence of this threat, for example dependent or annoying

behaviour of the care-takers, means an increasing workload for the professional care-givers.

Within the social network the burden of the relatives of chronically ill elderly people, can be enormous. In this book the negative symptoms of home-caring situations are being investigated. Because of different ways of interpretation of the situation by the caretaker and his kindred, because of a change in the role for both of them, and because of a threatening inequality in their 'giving and taking' within the relation, the family home-care too can lead to a sad life without freedom. The homeostasis of the victim and his relatives can be disturbed, with all its consequences.

What does the healing care look like then? Considering the development of the theory so far, it must be possible to make a draft of that. In chapters ten and eleven this subject is further specified.

With the homeostasis-concept in hand all imbalances during a process of illness can be analysed and described in a differentiated way. The occurring imbalances can be indicated per level. The damages, as well as the threats that cause these damages, can be traced separately. Interventions to parry the threats or to heal the damages, can also be described per level.

GERIATRICS THEREFORE IS THE CARE THAT WITH ELDERLY PEOPLE BOOSTS THE COMBINED ACTION OF A LARGE NUMBER OF BALANCES ON VARIOUS LEVELS.

The entirety of factors that threaten the homeostasis and the interventions that can support and stimulate homeostasis, can be shown in a model. From this model one can deduce that a coherent care-plan consists of:

- the tracing of threatening factors, in which also the caretaking itself can be named as a threatening factor
- the determination of the level (physical, psychological, social) where the threats make a deep impression on the patient
- the, in consultation with the victim and/or his relatives, setting up of a coherent care-plan in which:
 - a the victim and his relatives, as well as the professional caretakers are given an inside into the health-interfering and aiding factors, *educational care*
 - b the threats in the environment are being averted, *situational care*
 - c human structures are being strengthened, *transforming care*
 - d inconveniences of lasting damage are eased, *palliative care*
 - e damaged structures are being healed, *curative care*.

The foremost of accepted care is the curative care, so-called 'disease-directed care'. In the homeostasis-way-of-thinking this type of care is only suitable in certain phases of the disease. In the case of chronic illness and invalidity the other forms of care are more suitable. These forms of care can be summarized in the term 'health-directed care'.

This type of care demands a different expertise, organisation and attitude to care than the present one. A key issue in this healthcaring care is the creation of conditions to fulfill human needs.

It requires a change of mentality, especially for the (para)medical profession and nurses, to acknowledge that seeing to a good and comfortable life is a professional activity that can further the healing. In that same line of

thinking it also becomes clear, that the until now accepted care, which still heavily leans on the treatment of diseases (not the sick) in the approved manner, excludes spontaneous and creative actions and eventually breeds people (caretakers as well as caregivers) that don't wish to take any responsibility. Within the limited elbow room of the regulated physical care and the 'activities of daily life'-training, everyone adopts certain rules and habits in order to give in to the need for one's self-determination. These rules and habits lead to strange behaviour and balances of power between caretakers and people needing care as well as among caretakers themselves. By adjusting the care itself, a large number of disease-symptoms of elderly people with long-lasting illnesses would simply disappear, without any of them even having had any therapy. When the care roughly satisfies certain conditions, then there is also room for specific interventions that aim at making the chronically ill more competent. This care could also offer prospects for their relatives.

A number of concrete interventions are being discussed in the final chapter. These interventions deal with healthcaring care and nursing, the giving of meaning, the continuation of the self-image, giving attention to the motivation, enlargement of the competence, the supporting of the relatives and the rearranging of one's own life.

CARE TURNS OUT TO BE A SELECTED COMPOSITION OF A NUMBER OF INTERVENTIONS WHICH AIM AT DIFFERENT GOALS AND EACH TIE ON AT THE RIGHT LEVEL OF HUMAN EXISTENCE. THIS MIXTURE OF MEASURES CAN BE CALLED 'BALANCE OF CARE'.

Implementing coherent care-plans that are aimed at the homeostasis could improve the functional autonomy. This functional autonomy doesn't really mean 'activities of daily life'-independence, as is often assumed in the care-sector. It really concerns itself with the wanting/being able/daring to fulfill human needs such as contact, respect and freedom after a free choice and within self-accepted limits. Working according to this type of care leads to more satisfaction with the caretakers and to more functional autonomy for chronically ill elderly.

In this dissertation an attempt has been made to enfeeble and expose the self-fulfilling prophecy concerning the more and more decreasing functional autonomy of chronically ill elderly people. The geriatric care should have the explicit ambition to, not only support and/or maintain the homeostasis in a physical way, but also in a psychological and social respect.

Geriatrics should dare to take the step to value the interventions of a non-(para) medical nature higher than they do now. This will eventually lead to a greater public support for all aspects of caring for the elderly.

References for scientific research mostly are studies into the human biological homeostasis, further acquired knowledge of concrete affective/cognitive representations, an investigation of ideas of professional caregivers about how the health-directed care should be, a literature-study on architecture and theory-forming on the implementation of the care of the mentally handicapped within the geriatric care.

Dankbetuiging

Er zijn in de afgelopen jaren veel mensen geweest van wie ik aandacht en steun heb ondervonden. Ik noem hier vooral diegenen die het meest direct bij mijn dissertatie betrokken waren.

Allereerst bedank ik de talloze ouderen die aan mijn zorg waren toevertrouwd. Wanneer ik een 'zorgplan' had bedacht en het werkte niet, dan vroeg ik hen waar mijn misrekening schuilde. De ouderen en/of hun verwanten wisten mij dat meestal haarfijn uit te leggen. Ik heb daar veel van geleerd en aan dat leren zal voorlopig nog geen einde komen.

Mijn leermeester en voorbeeld, Constant Leering, was er in het begin van mijn geriatrie loopbaan en is ook nu nog een bron van inspiratie en vertrouwen. Steeds kon ik bij hem ideeën opdoen en toetsen.

De vakgroep Sociale Gerontologie was mijn bakermat. Ik heb daar vele waardevolle en blijvende contacten opgedaan. Met raad en daad stond men mij altijd bij en ook nu nog weten wij elkaar, door het hele land, te vinden. In het bijzonder Professor Munnichs zette mij aan tot ondernemingen, die ik uit mijzelf niet aangedurfd zou hebben.

Mijn twee promotoren professor Ten Have en professor Van Weel, hebben mij veel vrijheid gegeven en toch op essentiële punten goed bijgestuurd. Voor hun begeleiding heb ik veel waardering. Professor Knook, Dick Meerman en Henri ter Braak dank ik ten eerste voor het meelesen en voor hun opbouwende en heldere kritiek.

Cecile Driessen (†) en Lou Debij ben ik zeer erkentelijk voor hun bijdrage aan het typewerk. Joke Burghout heeft daarvan het leeuwedeel gedaan. Tot in de nacht kon ik haar lastig vallen met teksten en wijzigingen daarin. Door haar interesse en nauwkeurigheid kon ik ervan op aan dat alles foutloos op papier kwam. Adri Kronen stond mij bij als er weer eens een hoofdstuk was 'verdwenen' in de computer. Ook hem kon ik op de onmogelijkste tijden te hulp roepen. Else Steffen verscheen aan het eind van de rit. Creatief en voortvarend nam zij de lay-out ter hand.

De morele steun van Myrra Vernooy heb ik erg op prijs gesteld. Ze was altijd eerlijk tegen me en liet me mijn eigen mogelijkheden zien. Cees van Eekelen heeft met groot geduld en optimisme mijn teksten geredigeerd. Hij wist me op fijnzinnige en humoristische wijze op mijn fouten te wijzen. Zonder hem zou ik onderweg de moed verloren hebben. Mijn werkgevers (het RIAGG, de Hogeschool Nijmegen en het verzorgingshuis 'De Sonnenberg') waren vol interesse in mijn studie. Ik dank hen ten eerste voor de faciliteiten die zij mij gaven.

Drie bibliotheken wil ik in het bijzonder noemen, namelijk die van het Nederlands Instituut voor Gerontologie, die van Sociale geneeskunde in Nijmegen en die van 'Regina Pacis' in Arnhem. De service, de hulp en de belangstelling die ik van hun medewerkers kreeg hebben mij zeer goed gedaan.

Mijn familie, vrienden en mijn eigen gezin dank ik voor alle geduld. Wat ik door het werk aan de dissertatie liet liggen, pakten zij op. Peter, je onophoudelijke verwennerij was voor mij een weldaad. Apart bedank ik mijn vader, mijn grootste promotor; hij zou het liefst willen dat ik alle theorieën van dit boek in het contact met hem in praktijk breng.

Ten slotte gaan mijn gedachten uit naar alle familieleden die reeds gestorven zijn. Ik dank hen voor de openheid over zichzelf. Het is uit hun levensverhalen dat mijn interesse en liefde voor ouderen is ontstaan.

Curriculum vitae

Anneke van der Plaats werd op 18 juli 1941 geboren in Maastricht. Na het behalen van het eindexamen HBS-B aldaar, begon ze in 1959 de studie Geneeskunde in Gronningen.

Na het arts-examen maakte ze , via een huisartsen-waarneming, kennis met het verpleeghuis. Naar aanleiding van de toenmalige eisen voor verpleeghuisarts heeft zij doorlopen: een jaar interne geneeskunde, een jaar neurologie/psychiatrie, een jaar huisartsgeneeskunde en een half-jaar revalidatiegeneeskunde.

Zij heeft in het verpleeghuis gewerkt tot 1981. Tot 1989 was ze werkzaam in een instelling voor somatische dagbehandeling, alwaar haar belangstelling voor ouderen met neurologische stoornissen ontstond. In diezelfde tijd werkte zij mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken bij de Katholieke Universiteit in Nijmegen en was zij initiator van ettelijke vernieuwende projecten in de ouderenzorg.

In 1989 begon ze aan sociaal geriatrisch werk. Momenteel is zij actief als docent in het voortgezet hoger beroepsonderwijs, als sociaal geriater bij een RIAGG en als medisch adviseur van een verzorgingshuis.

Stellingen bij de dissertatie van J.J. van der Plaats

1. Het begrip 'homeostase' groeit toe naar de beschrijving van intermenselijke systemen.
(uit dit proefschrift)
2. Geen goede zorg zonder onderhandelen.
(uit dit proefschrift)
3. Illusies zijn de bouwstenen van de werkelijkheid.
(n a v correspondentie over dit proefschrift met C Leering)
4. Het begrip 'functionele autonomie' is alleen goed te hanteren wanneer men ook de omgeving erbij betreft.
(uit dit proefschrift)
5. Revalidatie kan de acceptatie van een veranderd zelfbeeld in de weg staan.
(uit dit proefschrift)
6. Bij de landbouw in Nederland is sprake van een chronisch verstoorde homeostase.
(n a v correspondentie over dit proefschrift met B Haverkort)
7. In de verstandelijk gehandicapten-zorg wordt, méér dan in welke andere tak van zorg, gekeken naar situationele aspecten van ziekteverschijnselen.
(uit dit proefschrift)
8. Zeer praktische en goed doordachte uitvindingen ten behoeve van de gezondheidszorg, zoals de Röntgen-Contact-Therapie van G.J. van der Plaats, alsook de Boloscoop, verdwijnen omdat ze een eindpunt vormen van een medisch-technische ontwikkeling.

